

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ  
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD  
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP  
2012:90

Att leva med livshotande sjukdom  
- Patientens perspektiv

JOSEFIN INGEMARSSON

PERNILLA BJÖRCK



HÖGSKOLAN I BORÅS  
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

|                        |  |
|------------------------|--|
| Examensarbetets titel: | Att leva med livshotande sjukdom – Patientens perspektiv |
| Författare:            | Josefin Ingemarsson<br>Pernilla Björck                   |
| Huvudområde:           | Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad               |
| Nivå och poäng:        | Kandidatnivå, 15 högskolepoäng                           |
| Kurs:                  | SSK06  |
| Handledare:            | Gabriella Norberg<br>Birgitta Wireklint Sundström        |
| Examinator:            | Lena Nordholm  |

## **Sammanfattning**

Att möta och vårda patienter med livshotande sjukdomar kan vara en utmanande uppgift framförallt när det handlar om att bemöta patientens existentiella tankar och reaktioner. Då sjuksköterskan är en av dem som arbetar närmast patienten krävs kunskap om patientperspektivet samt förmåga att bemöta dessa människor på ett sätt som kan skapa förutsättningar för välbefinnande. Sådan kunskap och insikt kan erhållas genom att ta del av forskning som beskriver patienters upplevelser av att leva med en livshotande sjukdom. Syftet med studien är att beskriva patienters upplevelser av att leva med livshotande sjukdom och behovet av vård. En kvalitativ litteraturstudie (Axelsson, 2008) har utförts på 12 vetenskapliga artiklar där samtliga varit primärkällor och baserade på patienters upplevelse av olika livshotande tillstånd. Resultatet har strukturerats i huvudteman och underteman. Första temat beskriver olika känslor kopplat till att förlora kontrollen och om kampen att försöka återupprätta den. Andra temat omfattar upplevelser av att sörja tidigare liv och identitet, att vara beroende av andra och om olika erfarenheter av att leva i nuet. Det tredje temat beskriver olika upplevelser av rädsla för framtiden, för döden samt andra existentiella tankar. När det gäller patienternas vårdbehov beskriver första temat information och kunskap. Andra temat lyfter fram behovet av att bli behandlad med respekt och bemötas som unik och sista temat om behov av öppenhet. Slutsatsen är att när människan drabbas av livshotande sjukdom förändras livet på många sätt. Det uppkommer då existentiella tankar och känslor som kan vara outhärdliga att leva med. Vissa människor kan även finna en ny mening i livet och uppleva välbefinnande, vilket delvis beror på patientens egna resurser men även på hur de blir bemötta av människor som arbetar inom vården och vilket stöd de får.

Nyckelord: livshotande sjukdom, patient perspektiv, livsvärld, lidande, sorg, behov, vårdande, välbefinnande

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|  |           |
|--|-----------|
| <b>INLEDNING</b>   | <b>1</b>  |
| <b>BAKGRUND</b>  | <b>1</b>  |
| Att drabbas av livshotande sjukdom                       | 1         |
| Vårdarens uppgift och intresse                           | 1         |
| Lidande  | 2         |
| Hälsa  | 2         |
| Vårdande   | 3         |
| Vårdrelationen   | 3         |
| Livsvärldsperspektiv                                     | 3         |
| <b>PROBLEMFÖRMULERING</b>                                | <b>4</b>  |
| <b>SYFTE</b>   | <b>4</b>  |
| <b>METOD</b>   | <b>4</b>  |
| Litteratursökning  | 4         |
| Inklusionskriterier                                      | 5         |
| Exklusionskriterier                                      | 5         |
| Dataanalys   | 5         |
| <b>RESULTAT</b>  | <b>6</b>  |
| Att förlora kontrollen                                   | 6         |
| Maktlöshet   | 6         |
| Osäkerhet  | 7         |
| Förluster och försök att återta kontroll                 | 8         |
| Att inte leva som förr                                   | 9         |
| Sörja tidigare liv och identitet                         | 9         |
| Leva fullt ut i nuet                                     | 10        |
| Beroende av andra  | 11        |
| Att frukta framtiden                                     | 11        |
| Existentiella tankar                                     | 11        |
| Förtvivlan   | 12        |
| Rädsla för döden   | 12        |
| Behov av kunskap   | 13        |
| På ett värdigt och ärligt sätt                           | 13        |
| Behov av att bli sedd som människa                       | 15        |
| Vara människa - inte en sjukdom, vara levande - inte död | 15        |
| Behov av öppenhet  | 16        |
| Minskad ensamhet och ångest                              | 16        |
| <b>DISKUSSION</b>  | <b>17</b> |
| Metoddiskussion  | 17        |
| Resultatdiskussion                                       | 18        |
| Sjukdomslidande  | 18        |
| Livslidande  | 19        |
| Vårdlidande  | 20        |

|                   |           |
|-------------------|-----------|
| <b>SLUTSATSER</b> | <b>22</b> |
| <b>REFERENSER</b> | <b>23</b> |
| <b>BILAGOR</b>    | <b>25</b> |
| <b>Bilaga I</b>   | <b>25</b> |
| <b>Bilaga II</b>  | <b>27</b> |

## **INLEDNING**

Sjuksköterskan möter i sin yrkesroll många gånger människor som drabbats av livshotande sjukdomar. Det kan vara möten där patienten får sin diagnos under vårdtiden eller där de levt en kortare eller längre tid med sin sjukdom. Som snart färdiga legitimerade sjuksköterskor är vår uppfattning att en nyutbildad sjuksköterska, i sin nya yrkesroll har en begränsad kunskap och erfarenhet av att möta och vårda den lidande människan i verkligheten. Kunskaperna från utbildningen är främst baserade på fakta, teorier och till viss del på praktik. Vårduppgiften kan därför upplevas som komplex och svårhanterlig. Genom att studera problemområdet ur patientens perspektiv har förhoppningen med denna studie varit att öka förståelsen för vad dessa patienter går igenom samt få ökad insikt hur vårdaren kan stödja och hjälpa.

## **BAKGRUND**

### **Att drabbas av livshotande sjukdom**

Att drabbas av en livshotande sjukdom innebär ofta en abrupt förändring i livet för både den drabbade och dennes närstående. Känslor av rädsla, ovisshet, ilska och sorg uppstår samt upplevelser av hopp och förtvivlan (Axelson Lennéer, 2010). Livet omfattas plötsligt av sjukhusvistelser, inläggning på oviss framtid, provtagningar, behandlingar, väntan på nya besked, medicineringar samt risker för att drabbas av olika funktionsnedsättningar, smärta och försämring. Människan slits från sitt normala liv där anpassningen till en ny, främmande och hotande verklighet tar vid. En verklighet där livet står på spel och där individens upplevelse av integritet, värdighet och autonomi hamnar i andra människors händer. Många existentiella frågor väcks och situationen leder ofta till ett lidande som delvis kan relateras till själva sjukdomen men också till livet och i vissa fall även till vårdandet. Om känslor och reaktioner som uppstår inte hanteras och bearbetas kan det leda till psykiskt, fysiskt och emotionellt lidande med risk att drabbas av psykosomatisk sjukdom vilket utgör ett ytterligare hot mot hälsa och välbefinnande (<http://www.cancerfonden.se>; [www.http://hjart-lungfonden.se](http://www.hjart-lungfonden.se); Claeson, 2010).

### **Vårdarens uppgift och intresse**

När det gäller sjuksköterskans uppgift och yrkesansvar skall han enligt ICN:s etiska kod (2007) främja hälsa, förebygga sjukdom, återställa hälsa och lindra lidande. Vidare i Socialstyrelsens kompetensbeskrivning (2005) står bland annat att sjuksköterskan skall ”Ha förmåga att uppmärksamma och möta patientens sjukdomsupplevelse och lidande och så långt som möjligt lindra detta genom adekvata åtgärder” samt även ”Ha förmåga att kommunicera med patienter, närstående, personal och andra på ett respektfullt, lyhört och empatiskt sätt” (s.15).

Öhlén (2001) som bland annat forskar kring kommunikation mellan patienter, närstående och vårdare inom palliativ vård skriver att det finns ett visat intresse för ökad kunskap kring att möta den lidande människan från olika håll. I stort sett hos alla

yrkeskategorier inom vården men också av andra professioner. Öhlén (2001) menar att det kan ha att göra med att lidande är oundvikligt i både vården och i livet men också på grund av att det är ett område som kan kännas svårt att möta och svårt att försöka lindra.

## **Lidande**

Eriksson (2005) beskriver begreppet lida som något människan utsätts för, det är negativt och ont. Det en människa utsätts för beskrivs som en kamp som handlar om att pinas, kämpa och försonas samt något individen måste leva med. Lidandet är unikt för varje människa och relaterat till vården finns tre olika former av lidande; sjukdomslidande, livslidande och vårdlidande.

*Sjukdomslidande* innebär det lidande som patienten känner till följd av sjukdom och behandling. Kroppslig smärta är starkt kopplat till sjukdomslidande då det fångar hela människan och kan försvåra hennes möjlighet till att försonas med sitt lidande.

Sjukdomslidande beskrivs även som själsligt och andligt lidande. Upplevelser av förnedring, skam och skuld till följd av sjukdom eller behandling (Eriksson, 2005).

*Livslidande* relaterar Eriksson (2005) vidare till det som är kopplat till allt som berör hur det är att vara människa, att leva och att vara med andra människor. När människan drabbas av sjukdom berörs hela hennes livssituation. Den självklara vardagen förändras och kan försvinna och den totala existensen hotas. Rädsla inför döden och att inte bli sedd innebär ett stort lidande. Livslidande beskrivs också som att inte orka och att ge upp, samt att känna hopplöshet till exempel vid en obotlig sjukdom. Avsaknad av ett värde och mening med livet framkommer också.

*Vårdlidande* uppstår enligt Eriksson (2005) till följd av vård eller utebliven vård. Varje människa upplever detta lidande på sitt sätt. Vårdlidande sammanfattas i fyra kategorier av kränkning av värdighet, fördömande och straff, maktutövning samt utebliven vård. Vårdlidande är ett onödigt lidande som på alla sätt ska undvikas. Författaren reflekterar över vårdlidande och beskriver att många professionella vårdare orsakar vårdlidande helt omedvetet till en följd av bristande kunskap och bristfällig reflektion.

*Sorg* beskriver Lennéer Axelson (2010) kopplat till förluster och kan ses som livets existentiella utmaning. Det enda vi med all säkerhet kan säga att vi vet om livet är att det är föränderligt och många gånger kommer förändringarna vara oönskade och smärtsamma. När en människa drabbas av livshotande sjukdom drabbas denne också av olika förluster. Kroppen är basen för människans identitet och i samband med sjukdom kan det uppstå sorg relaterat till att individen sörjer en del av sin tidigare identitet som upplevs gå förlorad på grund av sjukdomen. Det kan handla om förluster såsom trygghetskänsla, förlust av frihet att inte längre kunna röra sig och klara sig själv som tidigare. Dessa förändringar innebär ofta även en förlust av självkänslan.

## **Hälsa**

Eriksson (1990) definierar hälsa som ett integrerat tillstånd av sundhet, friskhet och en känsla av välbefinnande, men inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom. Integrationen består av kropp, själ och ande i ett dynamiskt tillstånd som präglas av rörelse,

utveckling och förändring. Sundheten är främst kopplat till det psykiska- oförvillad och klok samt att vara hälsosam i sina handlingar och att ha konsekvensinsikt. Vidare beskriver författaren att friskheten handlar om den fysiska hälsan och olika fysiska egenskaper såsom till exempel fräsch, duktig och kry. Välbefinnande är ett fenomenologiskt begrepp som uttrycker en känsla som individen befinner sig i, till exempel att individen befinner sig väl eller inte väl. Välbefinnande är kopplat till en inre upplevelse av hälsa, en subjektiv känsla som är individuell och unik för varje människa. Välbefinnande är en helhetskänsla som innefattar det allmänna tillståndet, fysisk och psykisk hälsa.

## **Vårdande**

### **Vårdrelationen**

En vårdrelation mellan vårdare och patient kännetecknas av ett professionellt engagemang som bygger på altruism där vårdaren inte räknar med att få ut något för egen del. Ansvar för relationen ligger alltid hos vårdaren. För att relationen skall bli positiv och god vård skall kunna utföras måste det finnas en fungerande mellanmännisklig relation. När ett vårdlidande uppstår är det ofta kopplat till vårdrelationen, då den som egentligen är tänkt att vara hälsobringande istället brister och medför ett lidande för patienten. Således kan en relation vara både bra eller dålig, vårdande eller icke-vårdande beroende på hur vårdaren väljer att bygga upp relationen och förhålla sig till patienten (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg 2003).

### **Livsvärldsperspektiv**

Dahlberg et al. (2003) skriver om att vårda utifrån ett livsperspektiv, det vill säga att utgå från patientens perspektiv och dennes livsvärld – den värld såsom den levs och erfars av individen och allt som hör därtill – ett existentiellt perspektiv. Det innebär en öppenhet och följsamhet för en annan människas unikhet och att möta denne så förutsättningslöst som möjligt. För det krävs en god förmåga att kunna kommunicera vilket inte enbart handlar om att kunna verbalisera utan även ha förmåga att kunna förstå vad som rör sig i patientens inre värld.

Todres, Galvin och Dahlberg (2007) och Dahlberg, Todres och Galvin (2009) har argumenterat för livsvärldsbaserad vård och lyfter fram betydelsen av en existentiell syn på välbefinnande med existentiella dimensioner. Perspektivet syftar till att använda en mer livsvärldsfokuserad utgångspunkt i vårdandet än den så kallade ”patientcentrerade” vården som idag bedrivs bland annat i Sverige och Storbritannien. Den patientcentrerade vården har haft som mål att ge patienten mer valfrihet och delaktig i sin vård vilket anses som positivt men som visat sig haft begränsningar och oväntade nackdelar. På politisk nivå kritiserar Dahlberg et al. (2009) denna form av vård för sin ekonomiska fokus där patienten ses som en konsument av vården och vilka konsekvenser det kan få. De uttrycker också tvivel på att den ekonomiska och politiska delen som finns i grunden till fullo tar hänsyn till vad som krävs för att tillgodose bredden och djupet av det som handlar om det mänskliga, om utsattheten och sårbarheten hos patienterna inom vården. Dahlberg et al. (2009) menar vidare att den politiska och ekonomiska synen utelämnar viktiga essenser som hälsa, lidande och vårdande, vilket en vård baserad på patientens livsvärld inte kan bortse från.

## **PROBLEMFORMULERING**

Oavsett inom vilket vårdområde den legitimerade sjuksköterskan arbetar kommer hon eller han att möta patienter med livshotande sjukdomar. Att drabbas av en livshotande sjukdom leder till en förändring i livet där många starka och omtumlande känslor kopplade till lidande och sorg uppkommer. Med livshotande sjukdom avses i denna studie sjukdom som kan leda till döden men där ett tillfrisknande är möjligt och även sjukdom där döden är oundviklig. För sjuksköterskan men även för övrig vårdpersonal kan bemötandet av den existentiellt lidande patienten upplevas som skrämmande och svårt att hantera. Det kan leda till att de istället drar sig undan av rädsla för att det skall bli fel och därmed undviker att gå in i ett möte med den drabbade människan. Därmed finns också en risk att vårdpersonalen skapar ett omedvetet eller medvetet vårdlidande. För att undvika vårdlidande och för att kunna utföra god vård som bygger på patienternas behov behövs mer kunskap vinklat ur patientens livsvärldsperspektiv. Genom att lyfta fram hur patienter kan uppleva en livshotande sjukdom och vad sjuksköterskan kan göra för att bistå till ett lindrat lidande kan vi öka vår medvetenhet och kunskap inom problemområdet. Medvetenhet och insikt i patienters livsvärldssituation kan i sin tur leda till minskad rädsla för interaktion med den lidande människan.

## **SYFTE**

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av att leva med livshotande sjukdom och behovet av vård.

## **METOD**

För att svara an på syftet har vi valt att göra en litteraturstudie enligt Axelsson (2008). En litteraturstudie enligt Axelsson (2008) utförs för att få en översikt och en sammanställning över kunskapsläget inom ett visst område, men även för att som student lära sig att söka och värdera ny kunskap. Kunskapen som framkommer skall kunna vara till hjälp för att utveckla den egna professionen. Resultatet bygger på 12 kvalitativa artiklar där fokus ligger på patienter med olika livshotande sjukdomar och deras upplevelser och behov. Friberg (2012) beskriver att kvalitativa studier ger en bättre förståelse över lidande, hälsofaktorer, processer, upplevelser, erfarenheter, förväntningar och behov. Kvalitativ data är det som svarar bäst mot att beskriva olika upplevelser.

## **Litteratursökning**

Författarna har sökt artiklarna i databaserna Cinahl och PubMed som har en inriktning mot vård, omvårdnad och medicin. Litteratursökningen har varit både systematisk, osystematisk och manuell. Sökorden som använts har bland annat varit: *life-threatening illness, patients experiences, lived experience, experience, nursing, quality of life,*



*suffering, cancer, brain tumor, kidney disease, motor neurone disease, terminal illness* (Bilaga I). Först valdes bredare sökord som *life-threatening, illness, serious illness* och *suffering*. Dock var det svårt att finna material. Det visade sig inte finnas speciellt mycket forskning kring olika livshotande sjukdomar i en och samma studie. Författarna inriktade sig istället vidare på att söka patienters upplevelser av en specifik livshotande sjukdom genom att kombinationer sökord om upplevelser med olika specifika livshotande sjukdomar. Sjukdomstillstånd som söktes var bland annat olika typer av cancer, hjärtsjukdomar, amyotrofisk lateralskleros (ALS) och njursjukdomar. En sökning gjordes även på författare av artiklar som redan hittats. Sökträffarna granskades och vid titlar som verkade relevanta mot syftet lästes abstract för att få en bättre uppfattning om artikeln. Vidare efter relevans lästes även artikels resultat. De artiklar som verkade svara bra mot syftet valdes ut att granskas mer ingående, vilket resulterade i 15 artiklar. De utvalda artiklarna lästes sedan noggrant igenom och tre exkluderades på grund av det saknades fokus som svarade mot syftet. En av dessa tre var enbart inriktad på olika copingstrategier och de övriga två hade större fokus på anhörigperspektivet. De 12 kvarvarande artiklarna kvalitetsgranskades sedan enligt en modell av Friberg (2012). Modellen bygger på ett antal frågor som ställs för att granska artikeln. Det är frågor som berör artikelns problem, teoretiska utgångspunkter, syfte, metod, resultat och diskussion. Efter kvalitetsgranskning av samtliga 12 artiklar ansågs dessa ha god kvalitet och inkluderades därför till resultatet. De livshotande sjukdomar som till slut inkluderades i studien var; olika typer av cancer, kranskärlsopererade patienter (CABG), bukaorta aneurysm, motorneuronsjukdom, njursjukdom med dialysbehandling. Vi fann endast en studie som fokuserade på flera olika typer av livshotande sjukdomar i samma studie, såsom cancer, AIDS, hjärtsjukdom, leversjukdom, njursjukdom, systemisk lupus erythematosus (SLE), epilepsi, ALS och stroke. Denna artikel ingår bland de slutliga 12.

### **Inklusionskriterier**

Kvalitativa artiklar som var peer-reviewed, skrivna på engelska och som utgått från patientens perspektiv inkluderades. Vi har endast inkluderat primärkällor vilket Axelsson (2008) menar är när den som författat artikel också är den som genomfört datainsamlingen.

### **Exklusionskriterier**

För att avgränsa studien exkluderades kroniska sjukdomar, studier där fokus låg på vård i hemsjukvården och artiklar äldre än 1999. Andra exklusionskriterier var; studier med anhörig- eller sjuksköterskeperspektiv och studier med deltagare under 18 år. Några studier innehöll dock både patient- och anhörigperspektiv där vi ändå kunde använda oss av delarna kring patientperspektivet men valde då bort anhörigperspektivet.

### **Dataanalys**

Litteraturen bearbetades och analyserades enligt Axelsson (2008) för att strukturera data i en meningsfull struktur utgående från studiens syfte. Vid analysen av materialet lästes samtliga artiklar igenom ett flertal gånger av oss båda och reflektioner skrevs i marginalen av respektive artikeln. Vidare för att få en översikt över innehållet i

artiklarna gjordes en sammanställning över perspektiv, problem, syfte, metod och resultat (Bilaga II). Artiklarnas resultat lästes igenom upprepade gånger och olika nyckelord identifierades. Dessa nyckelord ledde vidare till underteman som slutligen resulterade i övergripande huvudteman. Genom att finna viktiga teman i resultatet kan det skapa en meningsfull struktur för den nya helheten (Axelsson, 2008). De huvudteman som identifierades var; att förlora kontrollen, att inte leva som förr, att frukta framtiden, behov av kunskap, behov av att bli sedd som människa, behov av öppenhet. Data sammanfördes från resultaten till respektive undertema. Skillnader och likheter identifierades av olika upplevelser och behov vid sjukdomstillstånden.

## RESULTAT

Resultatet redovisas i 6 huvudteman med 12 underteman.

**Tabell 1. Resultatets huvudteman och underteman.**

| Huvudteman                                | Underteman  |
|---|---|
| <b>Att förlora kontrollen</b>             | Maktlöshet<br>Osäkerhet<br>Förluster och försök att återta kontroll           |
| <b>Att inte leva som förr</b>             | Sörja tidigare liv och identitet<br>Leva fullt ut i nuet<br>Beroende av andra |
| <b>Att frukta framtiden</b>               | Existentiella tankar<br>Förtvivlan<br>Rädsla för döden                        |
| <b>Behov av kunskap</b>                   | På ett ärligt och värdigt sätt  |
| <b>Behov av att bli sedd som människa</b> | Vara människa - inte en sjukdom, vara levande - inte död                      |
| <b>Behov av öppenhet</b>                  | Minskad ensamhet och ångest   |

### **Att förlora kontrollen**

Att förlora kontrollen framkommer i flera aspekter i artiklarnas resultat. Det beskrivs som en maktlöshet gentemot att inte ha en kroppslig kontroll. Det är också förenat med känslor kopplade till osäkerheten av att leva med livshotande sjukdom. Dock finns en vilja att återta kontroll över kroppen och situationen med olika strategier och försvarsmekanismer.

### **Maktlöshet**

Rydahl-Hansen (2005) har intervjuat personer med obotlig cancer om deras lidande. Deltagarna beskriver en känsla av maktlöshet kring att inte kunna förutse eller

kontrollera de symtom som uppstår. Trötthet och smärta är vanliga symtom och som kräver mycket energi både fysiskt och psykiskt. Ökade symtom gör att psykologiska, sociala och existentiella tankar intensifieras. Maktlösheten leder till en känsla av att helt förlora kontrollen över livssituationen och att vara helt beroende av vårdpersonal. Livet med obotlig cancer domineras av en mer eller mindre okontrollerbar ångest och inombords pågår en ständig kamp att upprätthålla och återfå kontrollen. Maktlösheten når till slut en kulmen vilket resultera i att deltagarna upplever en känsla av ensamhet och isolering.

En annan form av maktlöshet belyses i en studie av patienter med bukaorta aneurysm under konservativ behandling. Patienterna beskriver känslan av att inte kunna lita på sin kropp. Detta går grund av att de inte kände av några symtom innan de fick sin diagnos. Att inte kunna lita på sin kropp skapar oro över hälsan och välbefinnandet (Pettersson & Bergbom, in press). – Vidare lyfter Brown och Addington-Hall (2008) fram maktlöshet kopplat till att förlora kontrollen över kroppen och kroppsliga funktioner vid motorneuronsjukdom. Sjukdomen leder bland annat till försämrat tal, svårigheter att gå och sväljsvårigheter. Att förlora viktiga kroppsfunktioner skapar många svåra känslor hos de drabbade såsom aggressivitet, frustration, ångest, förvirring samt en rädsla och chock över att livet inom snar framtid enbart leder till försämring samt att det står helt utanför de drabbades kontroll.

Kenne Sarenmalm et al. (2009) och Sæteren et al. (2010) talar om en maktlöshet kopplat till patienters upplevelse av att gå från oberoende till att nu vara beroende av andra för att hantera vardagen och de beskriver detta som en förlust. Rydahl-Hansen (2005) beskriver att vara helt beroende av vårdpersonal leder till en känsla av att helt förlora kontrollen över sin livssituation och en känsla av maktlöshet.

### **Osäkerhet**

Att leva med obotlig cancer innebär att leva med en stor osäkerhet. Patienterna upplever ambivalenta känslor, en inre oro och ett inre kaos. De konfronteras med överklighetskänslor, rädsla för framtiden, sorg, ångest, förtvivlan och ensamhet. Att inte kunna planera för framtiden på samma sätt som tidigare resulterar i en känsla att förlora kontrollen (Sæteren, Å-Lindström & Nåden, 2010). Adelbratt och Strang (2000) beskriver i sin studie osäkerhet hos patienter med hjärntumör kopplat till känslan av att cancertumören lever sitt egna liv inuti patienten utanför dennes kontroll. Tumören upplevs som en fiende, skild från kroppen, som en personlig inkräktare som ständigt gör sig påmind om dess existens. Denna känsla upplevs som mycket skrämmande att leva med.

Vidare belyser Råholm och Lindholm (1999) osäkerhet att leva med hjärtsjukdom, vilket innebär att leva med starka existentiella känslor präglade av rädsla samt en känsla av kroppslig obalans. Att vara hjärtsjuk betyder även att leva ett liv i oro, med utmattning och brist på frihet och energi. Precis som patienterna med obotlig cancersjukdom beskriver också de hjärtsjuka patienterna känslor av ensamhet och övergivenhet i sin situation.

I Moran, Scott och Darbyshire's (2011) studie av njursjuka patienter med dialysbehandling upplever patienter en osäkerhet i samband med väntan på

njurtransplantation. Möjlighet till njurtransplantation i sig ger dem hopp, men i väntan på denna och framförallt när tiden för det datum transplantationen är beräknad till överskrids, infinner sig känslor av osäkerhet. Några av patienterna har tidigare genomgått misslyckade transplantationer och hos vissa av dem har hoppet istället vänt till en känsla av förtvivlan. Deras liv med dialysbehandling beskrivs som en kamp. Behandlingen innebär att patienterna måste tillbringa flera dagar i veckan, flera timmar om dagen bunden till dialysmaskinen vilket gör deras liv kraftigt begränsande. Det hindrar dem från att utföra många av de dagliga aktiviteterna som de tidigare har tagit för givet, vilket leder till känslor av sorg, depression och förtvivlan. Förhoppningarna om att kunna få ett bättre och friare liv efter en transplantation gör att de ändå kan uthärda en lång väntan. Någon patient beskriver dock att det skulle innebära en mardröm om han fick besked om att behöva vänta ytterligare ett år på transplantation. Vissa har vant sig vid en tanke om att behöva vänta länge. En del beskriver också att deras liv upplevs som ett liv i bojar. För många består livet av en ständig väntan på ett telefonsamtal för att kallas till transplantation. De är oerhört måna om att inte missa detta samtal och vaktar ständigt sin telefon.

### **Förluster och försök att återta kontroll**

Kenne Sarenmalm, Thorén-Jönsson, Gaston-Johansson och Öhlén (2009) har utfört en studie om kvinnors upplevelser vid återfall av bröstcancer. Kvinnorna beskriver att livet förändras och upplevs som förödande. Känslor av chock, rädsla, ångest, frustration och depression inträder. De drabbas av funktionshinder, ändrad kroppsuppfattning, svåra förluster av hälsa och livskvalité, förlust av njutning i livet och totalt förlust av sexuell intresse. Det resulterar vidare i en känsla av att förlora sin personlighet, identitet och kvinnlighet men också kring att förlora kontroll och makt över att kunna påverka situationen. Vidare beskriver Kenne Sarenmalm et al. (2009) att kvinnorna upplever en enorm och oändlig sorg kopplat till nuvarande och framtida förluster. De upplever även en känsla av att livet aldrig kommer bli detsamma igen. Denna sorg sträcker sig djupt in i deras själar, in i mage, lever, njurar in i hela deras existens. Att leva med insikten om att livet är hotat skapar en upplevelse av att leva i skuggan av döden. Kvinnorna tvingas ompröva sina livsvärldar. Förändringar i attityder, relationer och att återupptäcka viktiga värden i livet skapar möjlighet till förändring och personlig utveckling. På olika sätt försöker kvinnorna att hantera förluster av viktiga individuella värden i livet. En del beskriver det som att släppa taget om livet. Andra har en önskan att inte förlänga den korta tiden de har kvar med ytterligare krävande behandlingar. Vissa fokuserar trots allt på att försöka må så bra som möjligt.

Hos patienterna med motorneuronsjukdom finns trots deras känslor av maktlöshet ändå en vilja över att ta en viss kontroll. Genom att tänka positivt och inta en känsla av att faktiskt kunna göra *något* för att påverka sin situation kunde patienterna få en känsla av att ha kontroll. Det kunde till exempel handla om att inrikta sig på att äta sunt med mycket frukt, grönsaker och kosttillskott (Brown & Addington-Hall, 2008).

Att försöka återta kontroll beskrivs också i Pettersson och Bergbom (in press) studie där patienterna uttrycker en vilja av att kunna påverka, styra eller göra något för att förebygga att deras aortaaneurysm växer ytterligare eller att den brister. Dock finns många obesvarade frågor i hur patienterna ska leva för att förebygga en ruptur, vilket

leder till en känsla av övergivenhet. Försök att få information om hur de kan påverka ytterligare växt av aneurysmet är ofta fruktlösa. Behov av information för att kunna ta kontroll tas även upp av Sæteren et al. (2010) där patienterna uttrycker ett behov att ha kontroll och ansvar över sitt liv med obotlig cancersjukdom och där de är beroende av andra. Samtliga patienter i Sæteren et al (2010) studie anser att information är en viktig del för att kunna ha kontroll.

I ytterligare en studie om att leva med obotlig cancer av Carter, MacLeod, Brander och McPherson (2004) beskrivs ”att ta kontroll” som en central del. Olika strategier för att ta kontroll är att hitta de mest effektiva sätt att hantera symtom, öka planering av dagliga aktiviteter och att ha en balans mellan att driva sig själv framåt men samtidigt inte pressa sig själv för hårt.

Strang och Strang (2001) beskriver olika typer av försvarsmekanismer för att öka kontrollen och hanterbarheten av att leva med cancersjukdom. De handlar bland annat om rationalisering, förhandling, avståndstagande, humor och förtryck. Familj, vänner och sjukhuspersonal beskrivs som mycket betydelsefulla och till stor hjälp för att hantera situationen. Här lyfts även andlighet, utan att vara kopplad till religion, som något värdefullt och som hjälper patienterna att skapa mening i sin situation. Det beskrivs bestå av en tro på någon form av kraft bortom sig själv, ett liv efter döden eller en tro på godhet i livet. Det beskrivs också handla om mental stabilitet och en inre styrka. Vidare beskrivs det som bidrar till minskad känsla av hanterbarhet vilket är depression, isolering, brist på information samt känslan av övergivenhet eller att uppleva sig som ett offer. Patienterna beskriver även att det är förödmjukande att inte erkännas som en komplett person vilket också bidrar till en ökad känsla av ensamhet. Vidare framgår även att dåliga relationer med släktingar, dålig behandling av personal och abrupta sätt att erhålla diagnos var faktorer som påverkade deras förmåga till hanterbarhet på ett negativt sätt.

## **Att inte leva som förr**

Artiklarnas resultat visar att vid livshotande sjukdom skapas en ny vardag och människan kan inte leva som förr. Patienterna sörjer på många sätt ett tidigare liv och identitet. Många försöker dock leva i nuet och kan på så sätt skapa en ny mening. Patienterna beskriver också svårigheterna att vara beroende av andra och acceptera hjälp.

## **Sörja tidigare liv och identitet**

Sæteren et al. (2010) beskriver patienternas upplevelse av lidande, förlust och sorg kopplat till den starka önskan om att få leva som de gjorde innan cancerdiagnosen. Det inträder en strävan efter att leva ett så normalt liv som möjligt men sjukdomens begränsningar leder till att tvingas bli öppen för att prioritera ett annat liv. Att tvingas leva ett liv på ett sätt de egentligen inte önskar skapar en känsla av förtvivlan. De upplever även att det är svårt för andra att förstå hur det är att leva med en livshotande sjukdom vilket skapar en känsla av ensamhet. Tanken om att ge upp verkar som ett hot mot dem och förvärrar känslan av ensamhet. Patienterna menar att människan aldrig blir redo att ge upp livet. Det är viktigt att försöka ha en tilltro till framtiden, till ytterligare eller nya former av behandlingar då det ger en känsla av hopp.

Nära och kära beskrivs även som allt viktigare och betydelsefullare i deras liv. I ökad sårbarhet och ökat beroende visar patienterna en förmåga att vilja ta extra hand om sina närstående. Anhöriga och framförallt barn och barnbarn gör att patienterna vill vinna så mycket tid i livet som möjligt. Några patienter upplever sjukdomen som en lärande process där innebörden och värdet av sambandet med sina familjer och vänner blir mer uppenbara. Sjukdomen öppnar därmed upp en ny medvetenhet om dem själva och relationerna till andra. För många innebär dock sjukdomen flera förluster. De beskriver sorg kopplat till förlorade relationer och ett förlorat liv (Sæteren et al., 2010).

Att livet aldrig kommer bli normalt igen och att frukta en okänd framtid beskrivs också av patienterna med återfall i bröstcancer. De säger att det är en hemsk känsla att leva med och det innebär en förlust av hälsa och välbefinnande. Förlusten av hälsa beskrivs som att bli sviken av sin kropp. De upplever att de förlorar sin identitet samt kontroll och makt att kunna påverka situationen (Kenne Sarenmalm et al., 2009).

Rydahl-Hansen (2005) lyfter fram tankar och känslor hos patienterna med obotlig cancer kring att inte längre leva som förr. Här beskrivs dock lidandet mer kopplat till vad det innebär att bli hospitaliserad snarare än till själva sjukdomen. Det handlar om patienternas identiteter, roller de haft tidigare, deras intressen och värderingar som förändrats på grund av att de blivit inneliggande patienter. Det handlar om hur saker och ting skiljer sig från livet det lever i sitt hem gentemot livet på sjukhus såsom mat, lukter, inredning, dygnsrytm, språk samt att ständig omges och umgås med vårdpersonal. De känner att de blir allt mer isolerade och lever i avlägsenhet från verkligheten och upplever ett meningslöst och ensamt liv. Att umgås med bekanta som kommer på besök gör dem påmind om deras egna misslyckade liv och förstärker känslan av ensamhet och det meningslösa liv de lever. När de umgås med bekanta är de även rädda för att förlora sin emotionella kontroll.

### **Leva fullt ut i nuet**

I Råholm och Lindholms (1999) studie beskriver de hjärtopererade hjärtsjuka patienterna att de jämför livet i sin nuvarande situation med den före operationen. Ett liv som hjärtsjuk innebär att leva med smärta, osäkerhet och begränsningar i livet. Efter operation upplever dock de flesta en nyvunnen hälsa i form av ny frihet, glädje och tacksamhet. Rädsla för att en ny infarkt ska inträffa finns kvar men de lyckas ändå se världen med nya ögon. De har sedan långt innan lärt sig leva enligt ett visst mönster där ingenting längre tas för givet, de är medvetna om sin hälsa och hur långt de kan gå. När hot om ens existens inträffar och de konfronteras med begränsningar i livet menar patienterna att det leder till en insikt och en ödmjukhet inför livet där de istället försöker koncentrera sig på att leva fullt ut i nuet. De har sakta gått från känslan av att inte existera till känslan av att existera med en medvetenhet kring ”det du har idag kan du förlora imorgon”. De menar också att det handlar om att acceptera sin situation och även om de måste avstå från vissa saker som livet har att erbjuda betyder inte det att de därmed måste sluta leva. Dessa patienter har lyckats finna en inre frid och harmoni i sin livssituation trots att de lever med en livshotande sjukdom.

De kvinnor som drabbats av återfall av bröstcancer som trots deras livshotande sjukdom lyckats fokusera på det friska i livet, här och nu, medger att de upplever en livsglädje av att återfå en känsla av hälsa och ett vardagsliv. Kvinnorna beskriver vikten av att ha en vardag med dagliga rutiner och arbetsuppgifter. Det ger en ökad livskvalitet samt underlättar läkningsprocessen. Olika aktiviteter som utförs för att ändra rutin och få komma ut i nya miljöer är promenader, cykling och spinning (Kenne Sarenmalm et al., 2009).

Krumwiede och Krumwiede (2012) vinklar också en positiv bild kring upplevelse att fokusera på att leva i nuet. De patienter som kommit längre i sin insikt kring prostatacancern anser att de också lyckats skapa nyprioriteringar i livet. Patienterna lever i nuet, utvecklar en medvetenhet och en uppskattning av att leva. Det handlar om att de så småningom lyckats inta en positiv inställning och lär sig uppskatta livet och omgivningen på ett nytt sätt. Många av patienterna får ändrade värderingar, övertygelser och mål i livet. Positivt tänkande anses som en viktig del i att uppskatta livet. Mål i livet ska inte avledas utan enbart förändras. Patienterna försöker njuta av livet genom att spendera tid med familj, hjälpa andra eller syssla med fritidsaktiviteter och intressen. Stöd från familj och vänner ger en känsla av lättnad och patienterna får styrka och självförtroende.

Rydahl-Hansen (2005) beskriver att kunna leva fullt ut i nuet verkar ha ett samband med att tala öppet om döden. De patienter som vågar tala öppet om döden har en mycket stark vilja att kämpa för överlevnad. Att leva i nuet och inte i det förflutna eller i framtiden, är ett sätt för dessa patienter att skapa välbefinnande.

### **Beroende av andra**

Att inte leva som förr och vara beroende av andra skapar ett lidande hos vissa patienter. Svårigheter att be om hjälp och acceptera hjälp är ofta förknippat med att inte kunna anpassa eller acceptera situationen. Att be om hjälp är också förknippat med känsla av att förlora stolthet, värdighet och minskad självständighet. En patient berättar att försämringen av cancersjukdomen har gett henne en ökad öppenhet och ärlighet över sina egna behov och beskriver att hon nu har lättare att be om hjälp (Carter et al., 2004). Patienterna beskriver även skillnaden kring att be om hjälp kontra att bli erbjuden hjälp. De tycker det är svårt att be om hjälp och ser hellre att de blir erbjudna den. Sättet att bli erbjuden hjälp är dock också viktigt. Det är svårare när någon frågar; vad kan jag göra? Lättare när någon istället frågar; jag skulle kunna göra detta? Detta för att det upplevs som svårt att delegera ut uppgifter och säga; kan du göra det här?

### **Att frukta framtiden**

Här framkommer många existentiella tankar kopplat till att leva med en osäker framtid. Även känslor som förtvivlan framkommer samt en stark rädsla för döden.

### **Existentiella tankar**

Sæteren et al. (2010) beskriver cancerpatienternas djupa själsliga lidande kopplat till deras tankar om att inte finnas kvar i livet inom snar framtid. Patienterna brottas med överklighetskänslor, smärta, kroppslig motvilja, osäkerhet, sorg, ångest, rädsla, förtvivlan och ensamhet.

Adelbratt och Strang (2000) lyfter också fram upplevelser av existentiell ångest hos patienter med hjärntumör. Att leva inför en osäker och okänd framtid är präglad av många känslomässiga reaktioner som ångest, förtvivlan, ilska och sorg. Patienterna beskriver en obehaglig, chockerande känsla över att ha en osäker framtid. Denna existentiella ångest är överväldigade och omöjlig att kontrollera. Tanken av att dö och behöva separeras från sina familjemedlemmar, att behöva lämna sina barn beskrivs som mycket känslös, provocerande och svår att hantera. Patienterna upplever också en rädsla relaterad till nedsatt självbestämmande, existentiell oro och existentiell smärta. De menar att de smärtsamt tvingas erkänna det som är oundvikligt i framtiden. En successiv förlust av funktioner och därmed också självständighet är en skrämmande tanke som också skapar en bild av att dö. En del patienter beskriver dock att närheten till döden ger nya värderingar och en ny mening i livet. De lever i nuet och värderar saker och relationer med andra på ett nytt sätt. Saker som tidigare ansågs som irriterande blev mindre viktiga. Relationer, särskilt familjen, ger en ny styrka till att gå vidare och kämpa. Andra patienter känner en total meningslöshet till livet och har en önskan om att få dö.

Även kvinnorna med återfall i bröstcancer lever med existentiella tankar och ångest kopplat till en osäker framtid. Dessa patienter beskriver sina funderingar, sin ångest och oro inför kommande försämring av sjukdomen, rädsla inför ökad smärta och ytterligare symptom (Kenne Sarenmalm et al., 2009).

Hos cancerpatienterna i Strang och Strang (2001) studie beskrivs existentiella tankar och ångest kopplat till frågor om rättvisa. Varför händer detta mig när jag levt ett så hederligt liv och mindre samvetsgranna människor inte blir drabbade? Varför just jag, vad är meningen och rättvisan i detta?

### **Förtvivlan**

De njursjuka patienterna beskriver känslan att leva med dialysbehandling i väntan på en njurtransplantation. Den genomsnittliga väntetiden tolkas ofta som den faktiska väntetiden. Den genomsnittliga väntetiden är dock enbart en uppskattning och många får vänta längre. När patienterna får vänta längre utöver det förväntade datumet vänds hopp till förtvivlan. Patienterna beskriver en önskan om mer information och klara besked över väntetiden inför en njurtransplantation. De har svårt att planera sin framtid. Behandling med dialys leder till ett liv som styrs av begränsningar och ger en frånvaro av normala rutiner. Livet upplevs vara i ett vänteläge. Känslor som sorg och förtvivlan uppstår vilket också kan leda till depression (Moran et al., 2011).

### **Rädsla för döden**

Pettersson och Bergboms (in press) studie visar att patienterna med aneurysm känner en rädsla för plötslig död. De är medvetna om att aneurysmet kan brista, om dess konsekvenser och allvaret i situationen. Denna medvetenhet om livets sårbarhet framkallar många tankar om framtiden och livet. Dock anser denna patientgrupp det lättare att hantera rädslan för döden genom vetskapen om att döden förmodligen kommer snabbt. De behöver inte uthärda ett långvarigt lidande i vården.



Patienterna med obotlig cancer i Carter et al. (2004) studie brottas däremot med en svårare del av att leva med en osäkerhet och rädsla för om döden kommer snabbt eller om den är långsam, utdragen och smärtsam. Även Kenne Sarenmalm et al. (2009) beskriver att kvinnorna med obotlig bröstcancer anser att själva processen inför att dö är mer skrämmande än själva döden i sig. De fruktar ett långvarigt lidande med plågsamma symtom, förnedring, att bli lämnad utan tillräcklig smärtlindring och ett behov av total hjälp. De beskriver också rädsla och lidande kring vetenskapen om att inte vara delaktiga i gemenskapen med sina nära och kära, sina partners, barn och barnbarn i framtiden. Det uppstår plågsamma tankar om vad som kommer hända med familjen när de inte längre finns kvar i livet och hur deras anhöriga kommer hantera förlusten. I tankarna har de även besökt sin egen begravning otaliga gånger.

Vidare beskriver Rydahl-Hansen (2005) att patienterna med obotlig cancer har svårt att föreställa sig om deras förhoppningar om framtiden är realistiska. De saknar kunskap om vilka konsekvenser en försämring av sjukdomen skulle ha på deras framtid. Rädslan över framtiden förstärks av oförutsägbarheten av utveckling av symtom. De brottas med fantasier om hur sjukdomen kan utvecklas och vad för lidande de kan behöva genomgå. De finner framtiden oviss och oförutsägbar. Framtiden anses som hotad och skapar ångest. De fruktar att bli mer beroende av andra och utifall döden skulle inträffa; hur familjen ska klara sig i framtiden utan dem. Dock delar de inte med sig av denna rädsla för vårdpersonal eller familjen och diskuterar inte framtiden med någon, även om det behovet finns.

## **Behov av kunskap**

I artiklarna visas tydligt att patienten är i behov av kunskap och information om sin situation. Informationen bör föras fram på ett ärligt och värdigt sätt. Med kunskap följer dock även vissa risker, vissa patienter kan må väldigt dåligt rent emotionellt av att få veta allt för mycket kring sitt tillstånd och har därför en önskan om att inte veta.

### **På ett värdigt och ärligt sätt**

I studien av Sæteren et al. (2010) framgick att cancerpatienterna tycker det är viktigt att få information. Information ger patienterna kunskap vilket anses vara den enda möjligheten till att aktivt kunna delta i det egna livet och för att kunna planera framtiden. Även om framtiden är kort så ger information och kunskap en möjlighet att planera för den tid som finns. Själva processen kring hur vårdpersonalen ger information anses minst lika viktig som dess innehåll. Beroende på vilket sätt de får information påverkar patienternas förmåga att känslomässigt behandla vad som sägs samt även att ta till sig det och införliva det i deras liv. En av patienterna beskriver en högst kränkande situation då mycket känslig information kring hennes tillstånd hade blottas inför anhöriga och även inför andra patienter som delade rum med patienten. Patienten menar att det handlar om brist på känslighet och respekt hos sjuksköterskan då sjuksköterskan inte har förmågan att lämna informationen på ett mer lämpligt sätt och i en mer lämplig stund. Patienten känner sig djupt kränkt då det som uttalades handlade om resten av hennes liv och inte bara om någon simpel förkylning. Vidare i studien framgår även att brist på kunskap skapar osäkerhet, vilket även upplevs om informationen är tvetydig eller är outtalad, det vill säga när vårdgivaren verkar veta mer

än vad de uttrycker. Patienterna har samtidigt en förståelse för att sjukvårdspersonalen omöjligt kan veta eller förutspå allt kring deras situation och tillstånd.

McSkimming et al. (1999) beskriver behov av information för att de cancersjuka patienterna ska kunna hantera sin sjukdom på ett bättre sätt. De är intresserade av att skaffa sig så mycket kunskap som möjligt om själva sjukdomen, olika behandlingar, om deras känslor och funktioner. Patienterna anser att kunskap ger möjlighet att kunna hantera hela sin situation bättre. Samtidigt menar de att de vill ha information stegvis och inte alltför mycket på en gång. En annan önskan är att bli kontaktad för uppföljning via telefon i efterhand så de får möjlighet att få stöd samt veta mer vad som förväntas hända framöver och få möjlighet att själva ställa frågor. Att någon från sjukvården visar att de bryr sig om dem är betydelsefullt.

Även Strang och Strang (2001) belyser vikten av detaljerad information och kunskap kring cancersjukdom, symtom och om framtiden. De menar att osäkerhet leder till att begripligheten i situationen blockeras och ger en ökad känsla av kaos och ångest. Patienterna med starka inre resurser visar sig vara aktivt sökande efter kunskap och har en positiv tilltro till att besegra cancer.

För att få en förståelse och förmåga att hantera sin situation menar patienterna med prostata cancer att de önskar få ärlig och korrekt information vilket underlättar vid beslut om bland annat behandlingar. De vill ha kunskap om vad som händer i kroppen vid sjukdomen. För att få information pratar de dels med sjuksköterskor men även med andra män som har erfarenheter av att leva med prostatacancer. Flera av patienterna söker information genom internet men också genom vänner och familj. När patienterna anser sig ha kunskap lindras deras oro och de kan därmed även uppleva ett visst välbefinnande. Patienterna menar att de känner sig säkrare även om informationen de får är negativ. De anser även att det är viktigt att ha en betrodd relation med vårdpersonalen samt att relationen har en inverkan på deras välbefinnande. De menar att kommunikation där all fakta ges är en viktig del i upplevelsen av en bra vårdrelation. Faktorer som inverkar negativt på relationen mellan patient och vårdpersonal är bristande omvårdnad där vårdpersonalen inte svarar mot patienternas behov och när kommunikationen inte sker på ett omtänksamt sätt. Det leder till att de inte upplever sig som delaktiga i behandlingen. Många av patienterna anser att det finns brister inom sjukvården med inkonsekvent omvårdnad och bortfallen kommunikation. En bra relation anses vidare vara när det sker en öppen kommunikation, när omvårdnaden upplevs som konsekvent och god samt när sjuksköterskan använder sig av humor (Krumwiede & Krumwiede, 2012).

I studierna utav Kenne Sarenmalm et al. (2009), Pettersson och Bergbom (in press) och Rydahl-Hansen (2005) vinklas en annan syn på kunskap och information. Dessa studier lyfter fram patienternas negativa upplevelser av att veta för mycket kring sitt tillstånd. Kunskap anses av vissa som något gott men av andra som något ont. De som ser negativt på kunskap menar att kunskap orsakar ångest och osäkerhet. Rädslan för att få information kring att deras tillstånd försämras är stark, de fruktar att inte kunna hantera en sådan information emotionellt. Kännedom kring sjukdomen och insikt om allvaret skapar oro för framtiden och triggar igång ångest. Vissa anser att det är viktigt att förstå

sitt tillstånd för att kunna känna sig mer säkra medan andra menar att det inte vill veta för mycket eftersom de tycker att oron påverkar deras liv alltför negativt.

Ibland upplever patienterna även att de inte har fått höra allt om sitt tillstånd eller att de erhållit felaktig information. Dessa funderingar ger upphov till misstankar och spekulationer och leder till att de själva ger sig ut på jakt efter sanningen. De kan vända sig till andra källor utanför hälso-sjukvården. Då de inte upplever att de fått korrekt information infinner sig känslor som hjälplöshet och maktlöshet samt att de inte har något inflytande över vad som ska hända. De upplever att deras liv helt är i händerna på andra människor. När de som önskar få svar på sina frågor inte lyckas med uppgiften känner de sig tvungna att istället försöka glömma sitt sjukdomstillstånd för att slippa vara totalt upptagna av oro, då oron har en stor negativ effekt på deras liv (Kenne Sarenmalm et al., 2009; Pettersson & Bergbom, in press; Rydahl-Hansen, 2005).

### **Behov av att bli sedd som människa**

Att bli sedd och respekterad som människa och att bli sedd som en levande individ anses som viktigt, vilket framkommer ur artiklarnas resultat.

### **Vara människa - inte en sjukdom, vara levande - inte död**

Patienterna med obotlig cancer beskriver sina behov av att vara en unik människa vilket innebär en önskan om att bli sedda och bekräftade som unika individer. De bör göras med respekt så att patienten upplever sig ha kontroll och ansvar för sitt egna liv. I studien framgick att patienterna vill bli behandlade som kompletta människor bestående av kropp, själ och ande. Om vårdgivaren inte utgår från patientens existentiella situation i vårdrelationen eller visar bristande respekt för patientens integritet upplevs detta som att inte bli sedd, att bli missförstådd samt inte tagen på allvar. Upplevelse av att ha ett egenvärde är kopplat till om de blir bemötta på ett sätt som gör att de inte känner sig som ett objekt, som någon beskriver; att vara en av alla nummer i en kö. Det kan handla om att vårdgivaren till exempel kommer ihåg deras namn, ställer frågor om hur det mår idag, behandlar deras anhöriga på ett trevligt och respektfullt sätt samt att patienterna regelbundet får väsentlig information. Respekt är en viktig del i upplevelsen av att bli sedd som människa. Behovet av att bli behandlad med respekt ökar till följd av deras egen sårbarhet. Brist på visad respekt upplevs som kränkande. Att bli sedd skapar en känsla av trygghet (Sæteren et al., 2010).

Att vara respekterad som en levande människa och inte som en döende beskrivs vidare av kvinnorna med obotlig bröstcancer. En del ser sig själva som en av många personer som lider av cancer och att sjukdomen är en del av livet. Andra beskriver en känsla av att vara utanför gruppen som de friska och glada människorna. De har en syn på sig själva genom andras ögon, att de räknas till de som snart förväntades att dö (Kenne Sarenmalm et al., 2009).

Även i McSkimming et al. (1999) studie om personer med olika livshotande sjukdomar betonas att patienterna vill ses som levande människor och inte som döende, terminala eller i ett stadie av livets slutskede. Patienterna anser att de *lever* med cancer, *lever* med SLE, *lever* med HIV och inte att de är döende av det. De förnekar dock inte döden utan vill fokusera på att leva fullt ut som välmående när det gäller den emotionella och

spirituella delen oavsett deras fysiska tillstånd. Patienterna menar också att den medicinska delen, även om den är viktig och nödvändig, anses som episodisk, fragmenterad och omfattar en väldigt liten del av deras liv. De uttrycker en frustration över att läkarna är så fokuserade på deras sjukdom och fysiska symtom och upplever att de blev ignorerade när det gällde att se till deras helhet som kropp – själ – ande samt deras värde och mål. I övrigt handlar det även om att uppleva att bli lyssnad till och att vårdpersonalen visar och tar hänsyn till deras anhöriga. Det anses som väldigt betydelsefullt och viktigt att få en bra personlig kontakt med vårdpersonalen, vilket upplevs då personalen verkligen fokuserade på dem och tar sig tid för det. Det är också viktigt att vårdpersonalen ser patienterna och deras anhöriga som en enhet.

## **Behov av öppenhet**

För att uppleva en minskad ensamhet och ångest i situationen med livshotande sjukdom uttrycker artiklarnas resultat ett behov av öppenhet och att få tala om sitt lidande med sjuksköterska eller annan vårdpersonal.

## **Minskad ensamhet och ångest**

Att drabbas av en livshotande sjukdom är som tidigare nämnt i flertalet av studierna ovan, en situation präglad av ensamhet då patienterna tycker det är svårt för andra att förstå deras situation och hur de känner (Rydahl-Hansen, 2005; Råholm & Lindholm, 1999; Strang & Strang, 2001; Sæteren et al., 2010).

I studien av Sæteren et al. (2010) framgår att cancerpatienterna allmänt upplever att sjuksköterskor är öppna, vänliga och hjälpsamma människor. De anses vara duktiga på att lindra lidande i all form som rörde patienternas fysiska behov. Däremot är det enbart ett fåtal som nämner att sjuksköterskor tar initiativ till att tala om det existentiella och andliga frågorna. Att vissa sjuksköterskor undviker det existentiella området tror patienterna delvis kan bero på att de har mycket annat att göra men de tror även att det kan bero på rädsla eller brist på kunskap att prata om ämnen som rör lidande och död. Patienterna upplever att de befinner sig i en helt egen värld avskild från de övriga människornas värld. Då ingen, varken anhöriga eller vårdgivare talar med dem om allvaret i deras situation ökar känslan av ensamhet vilket skapar ett lidande för dem. Någon patient uttrycker att då livet hotas och döden lurar bakom hörnet betyder det otroligt mycket att veta att människorna runt omkring förstår den existentiella situationen den drabbade befinner sig i. Vissa har dock försökt att vara öppna men upplever att många människor inte alltid klarar att hantera deras öppenhet. Några patienter som själva tagit initiativet till att tala om djupare personligare saker upplever en större öppenhet från sjuksköterskan än de som inte tagit initiativet till att uttrycka sina existentiella och andliga behov. En patient berättar att hon genom samtal med sjuksköterskan har fått nytt mod och ny styrka. Alla patienterna i studien uppger att de finns ett stort behov om att få tala med någon kring sitt lidande framförallt när det handlar om det existentiella. Ibland försöker patienterna lindra denna form av lidande genom att försöka prata till andra patienter eller gråta tyst i sin ensamhet, vissa försöker fly från sina tankar.

Liknande upplevelser beskrivs också av Rydahl-Hansen (2005) där patienternas värden i livet, hopp, framtiden och meningen med livet får lite utrymme för diskussion med

professionella. Fokus ligger på deras symtom och behandling för cancer. Under rondan upplever patienterna att det är svårt att uttrycka sitt lidande. De är så utmattade att fokus ligger på att försöka följa konversationen och uttrycka sig professionellt. Patienternas mer eller mindre medvetna ovilja att acceptera döden leder till att de känner svårigheter att ha nära och personliga samtal med andra människor. Vidare anser patienterna också att de har svårt att uttrycka sitt lidande för vårdpersonalen på grund av att det sällan finns tid och utrymme för detta. Även här beskriver patienterna en känsla av att vårdpersonalen saknar behörighet att prata om psykosociala och existentiella problem. Känslan av att sjuksköterskorna är mycket upptagna gör att patienterna inte vill vara till en ytterligare börda. Patienterna kan ta upp sina fysiska symtom men gör sällan uttryck för sina inre känslor. De har en ovilja att berätta för yrkesverksamma om hjälp och de undviker att visa sina känslor av ilska eller förtvivlan inför de professionella och håller tillbaka dessa till dess att personalen lämnar rummet. Patienterna är medvetna om att denna anpassning och att det leder till att deras lidande inte blir uttryckt och lindrat men det är också en medveten metod för att skydda sig från känslomässiga haverier. Inombords upplever de känslor kopplade till bristande funktioner, anpassning till situationen, maktlöshet och rädsla för att förlora kontrollen. Detta påverkas ytterligare av att de sällan får diskutera sina känslor med vårdpersonalen vilket leder till en ytterligare ökad känsla av ensamhet och isolering, lidande och ångest.

I de situationer där patienter får tala om sitt lidande med sjuksköterskor upplever de att de blir sedda och får en känsla av trygghet. De får förtroende för vårdpersonalen och får hopp och styrka och en situation som tidigare verkat svår i början visar sig istället ge mod och styrka (Sæteren et al., 2010).

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Artiklarna som använts är kvalitativa, då avsikten i denna uppsats är att undersöka patientens upplevelser av att leva med en livshotande sjukdom, hur de upplever lidande, hälsa och vårdande. Vid litteratursökningen exkluderades tre artiklar efter att de 15 utvalda artiklarna studerats mer noggrant. Dessa tre artiklar hade andra perspektiv än vad som är i fokus i denna uppsats. Hade de två artiklarna där studierna var ur ett anhörigperspektiv inkluderats hade det gett ett felaktigt resultat eftersom artiklarna inte undersöker patientens upplevelser. Den tredje artikeln var inriktad på olika copingstrategier och inte kring den mer breda upplevelsen av att leva med livshotande sjukdom. Även denna artikel hade gett resultatet en felaktig bild eftersom även denna inte svarar an på vårt syfte.

Att analysera kvalitativ data har vissa svårigheter. Detta eftersom det kan vara svårt att dela upp teman och underteman eftersom de ofta går in och överlappar varandra. Känslor som ensamhet, rädsla, ångest och sorg framkommer tydligt i resultatet. Dessa känslor beskriver på en övergripande nivå hur patienten upplever att leva med livshotande sjukdom. Känslorna kan inte delas upp eller urskiljas eftersom de ingår i en helhet.

De inkluderade artiklarna har sina ursprung i främst Europa, som Sverige, Norge, Finland, Irland och Storbritannien. Studier från USA har också används. Författarna anser att länderna i vilka studierna har sitt ursprung har en liknande sjukvårdskultur mot den vi har i Sverige vilket ger styrka till uppsatsen. Tio av tolv artiklar är från år 2000 upp till 2012 vilket ger en ytterligare styrka till uppsatsen. Två artiklar är från 1999 men är fortfarande relevanta mot syftet då de handlar om hur patienter upplever att leva med en livshotande sjukdom.

Livshotande sjukdomar är ett omfattande problemområde. Författarna har definierat det som sjukdom som kan leda till döden men där ett tillfrisknande är möjligt men även sjukdomar där döden äroundviklig. Patienterna i de studier som valts befinner sig i olika stadier i sin sjukdom och i olika åldrar. En del har levt med sjukdomen under en längre tid än andra. Därmed är också tillståndet olika hos patienterna. En del har fått besked att sjukdomen inte går att bota och att döden är ett faktum. Andra har fortfarande en möjlighet till tillfrisknande. Att inkludera olika sjukdomar och tillstånd ger styrka till studien genom att det ökar nyanserna i kvalitativ data. Det ger även en bredare inblick i hur det är att leva med en livshotande sjukdom. Om studien enbart hade inkluderat artiklar där fokus är på cancersjukdom hade resultatet inte visat hur det är att leva med livshotande sjukdom utan hur det är att leva med cancer.

Kroniska sjukdomar, som exempelvis multipel skleros och diabetes mellitus, kan med komplikationer också leda till döden med anses huvudsakligen som just kroniska sjukdomar. Därför exkluderades detta för att smalna av begreppet livshotande sjukdom. De sjukdomar som vi valt att ha med är olika typer av cancer, bukaorta aneurysm, ALS, CABG-opererade patienter, njursvikt. En utav studierna bygger precis som vår uppsats på att undersöka ett bredare område och har därför studerat personer med flera olika livshotande sjukdomar såsom bland annat cancer, AIDS, hjärtsjukdom, leversjukdom, njursjukdom, SLE, epilepsi, ALS, stroke. Möjliga svagheter i uppsatsen är att livshotande sjukdom kan vara ett svårdefinierat och brett område där författarna varit tvungna att till viss del begränsa urvalet då det är omöjligt att täcka det helt. Samtidigt går området ändå inte att generalisera då lidande och behov är högst unikt och individuellt hos varje individ oavsett vilken livshotande sjukdom patienten lever med.

## **Resultatdiskussion**

Vid livshotande sjukdom framkommer olika former av lidande och upplevelse av hälsa relaterat till sjukdom, förändring i livet och kopplat till vården. Då mycket av det som visar sig i resultatet främst är kopplat till olika upplevelser av lidande har vi valt att bygga upp vår resultatdiskussion kopplat på lidande begreppen under vilka vi även beskriver och diskuterar det mest väsentliga som visat sig kring behov, hälsa och vårdande.

### **Sjukdomslidande**

Vi hade förväntat oss att hitta skillnader i forskningsresultatet kring sjukdomslidande som enligt Eriksson (2005) uppkommer till följd av sjukdom och behandling beroende på vilken livshotande sjukdom som patienten drabbats av, vilket också framkom i det slutgiltiga resultatet. Har patienten till exempel drabbats av ALS möts patienterna av en

successiv förlust av kroppsfunktioner vilket lidandet centreras till medan sjukdomslidande vid cancersjukdom kan vara mer kopplat till den aggressiva behandling som följer (Brown & Addington-Hall, 2008; Sæteren, et al., 2010). Patienter med prostatacancer och bröstcancer kan drabbas av sjukdomslidande relaterat till sexuell dysfunktion och upplevelser av att förlora sina könsroller (Krumwiede & Krumwiede, 2012; Kenne Sarenmalm et al., 2009). Även om grundsjukdomen är densamma finns skillnader i upplevelser kopplat till sjukdomslidande vilket författarna menar är kopplat till det individuella och åskådliggör att människan är unik. Det finns en stark önskan hos patienterna om att bli bemötta och behandlade som unika individer, vilket de inte alltid upplever att det gör. En önskan som vårdaren bör visa all hänsyn till och en upplevelse att vara angelägen om att uppmärksamma och åtgärda. Känslor, tankar och olika upplevelser går inte att generalisera vilket författarna anser är viktigt att vara medveten om i vårdandet.

Att ha förmåga till att se bakom kulisserna, kräver förmodligen en del erfarenhet inom yrket. Om sjuksköterskan dock utgår från att bygga upp en god vårdrelation som bygger på patientens livsvärld enligt teorin av Dahlberg et al. (2009) är vår uppfattning att det kan finnas goda chanser, oerfaren som erfaren att kunna utföra en god vård utefter patientens innersta önskan. Med en medvetenhet kring att alltid utgå från att bemöta varje människa som unik kan författarna ändå konstatera ett det råder ett genomgripande mönster i resultatet kopplat till liknande känslor som uppstår.

Att drabbas av livshotande sjukdom leder gemensamt till många starka negativa känslor såsom ilska, sorg, förtvivlan och ångest. I resultaten finns likheter i sjukdomslidande kring de underliggande existentiella känslorna. Att känna en maktlöshet och osäkerhet gentemot att förlora kontrollen över sin kropp; att inte kunna lita på dess signaler och osäkerheten inför uppkommandet över nya symtom. Denna maktlöshet resulterar vidare i känslor av ensamhet och isolering som dessutom intensifieras då patienterna upplever att människorna runtomkring dem inte kan förstå hur de verkligen mår inombords och vad de tvingas gå igenom. Många har en vilja att återta kontroll över sin kropp och situation genom olika strategier. För att kunna göra detta anser flera att det krävs information om deras situation och vad de kan göra. Bristande information leder till en djupare känsla av maktlöshet och ensamhet (Rydahl-Hansen, 2005; Pettersson & Bergbom, in press; Brown & Addington-Hall, 2008). Osäkerheten kring av att leva med en livshotande sjukdom leder till flera existentiella känslor och frågor som är kopplade till en rädsla och oro över en osäker framtid som inte går att planera och en osäkerhet över att inte kunna förutse eller kontrollera symtom (Sæteren et al., 2010; Moran et al., 2011).

### **Livslidande**

Livslidandet som berör allt hur det är att vara människa och dennes livssituation, vardag och existens (Eriksson, 2005) är i resultatet en central del som framkommer i olika nyanser. Oavsett livshotande sjukdom framkommer dock många gemensamma upplevelser och beskrivningar om olika känslor och tankar. En sak som återkommer i flera av resultaten är att när människan drabbas av livshotande sjukdom blir denne medveten om sin vardag och normala situation på ett nytt sätt. Mycket tas för givet, kroppen fungerar och tanken om en livshotande sjukdom uttrycker sig som: det händer inte mig. Att drabbas av en livshotande sjukdom innebär begränsningar men också nya

prioriteringar och en ny vardag, detta oavsett sjukdom. I resultatet framträder ett stort lidande av att inte kunna leva som förr och att förlora sin tidigare identitet. När den normala vardagen förändras framkommer en stark önskan av att leva som de gjorde innan sjukdomen. Så småningom visar det sig dock att de patienter som väljer att acceptera sin situation, eller de som gör omprioriteringar i livet och försonas med sitt lidande lyckas uppnå olika känslor av välbefinnande. De lyckas med att leva fullt ut i nuet och ta vara på den tiden de har (Kenne Sarenmalm et al., 2009; Krumwiede & Krumwiede, 2012).

Hos många av patienterna växer det fram bättre relationer till nära och kära med nya starkare band med betydelsefullare innebörder vilket bidrar till välbefinnande. Sämre relationerna bryts upp och avslutas då patienterna omvärderar sina liv och prioriterar viktigare värden i livet men också för att ytterligare påfrestningar på en redan dålig relation bidrar till att den tillslut brister. Det finns även en mycket mörk och dyster sida präglad av ett starkt själsligt lidande kopplat till de närstående. Det handlar om den enorma sorg som groer inom patienterna kring vetskapen om att behöva skiljas från sina barn, barnbarn, män och fruar. Att inte få vara med när barnen växer upp, att inte kunna skydda dem eller ta hand om dem, att inte längre få vara delaktiga i familjens framtid. Dessa existentiella tankar beskrivs som extremt plågsamma och skapar okontrollerbara känslor av orättvisa, förtvivlan, ångest och maktlöshet (Kenne Sarenmalm et al., 2009).

De närstående är en viktig och betydande del för patienterna och vi anser att det är viktigt att sjuksköterskan involvera dem utifrån patientens önskemål i vården och även ser dem som unika individer. Dock anser vi att det är viktigt att inte anta att relationen mellan patient och närstående alltid är god. Även här är det viktigt att ha en god kommunikation med patienten för att veta hur patienten vill att de närstående ska involveras.

### **Vårdlidande**

Information och kunskap om sjukdom och behandling är väsentligt vid livshotande sjukdom. Resultatet visar att patienterna har ett behov av information men att den i många fall kan vara bristande. Information krävs för att återta kontroll över situationen, menar många. Vad kan patienten göra för att påverka? Och vad har denne att förvänta sig om i framtiden (Sæteren et al., 2010; McSkimming et al., 1999).

Det framkommer även en annan intressant synvinkel på information. I flera av studierna betonar patienterna att information sågs som ett hot och som något negativt. De upplever att information skapar mer lidande, ger mer oro än nytta, och är en direkt länk till upplevelse av ångest och rädsla för framtiden. Det gör att vissa patienter inte vill veta alltför mycket kring sitt tillstånd (Kenne Sarenmalm et al., 2009; Pettersson & Bergbom, in press; Rydahl-Hansen, 2005). Denna aspekt är något vi inte tidigare reflekterat över. Information har varit kopplat till något positivt samt en av de största och viktigaste delarna till att göra patienten medveten och delaktig i vårdandet. Samtidigt är det inte på något vis förvånande då det som framkommer egentligen är självklart. Det är mer ett väldigt bra exempel på ett utav fler viktiga områden som skulle kunna leda till ett vårdlidande om sjuksköterskan inte uppmärksammar och har en medvetenhet kring patienternas möjliga sätt att reagera på och uppleva olika situationer



och i detta fall handlar det om att erhålla information. För att inte skapa ytterligare lidande bör sjuksköterskan försöka känna av den enskilde patientens behov och vilja till att erhålla information, även fråga dem hur de ställer sig till att få veta. För det krävs en öppen och ärlig kommunikation. Vår reflektion kopplas direkt till betydelsen av att från grunden ha skapat en god vårdrelation till patienten och med en lyhördhet inför varje unik individ.

I resultatet framkommer också att det finns patienter som inte vill besvara, som gråter i tystnad och ensamhet när vårdpersonalen lämnar rummet (Sæteren et al., 2010). Författarna menar att det också leder till en form av vårdlidande som kan undvikas genom sjuksköterskans förmåga att vara uppmärksam och ha en god klinisk blick.

Vidare framkommer att människor med livshotande sjukdom lever med en ökad sårbarhet på grund av sin situation. De har ett stort behov att bli bekräftade, tagna på allvar och bli behandlade med respekt. När detta område brister upplever patienterna ett vårdlidande kopplat till känslor av att bli kränkta. Även känslor av maktlöshet och ensamhet förstärks (Sæteren et al., 2010). Resultaten visar också genomgående att patienterna önskar bli sedda och bemötta som unika levande individer av vårdpersonal som innehar en helhetssyn och som i vårdandet utgår från individens livsvärld (McSkimming et al., 1999). De önskar också bli vårdade av någon med mod och kunskap att möta dem på ett mer emotionellt och existentiellt plan och inte bara på den fysiska nivån. Patienterna anser annars i övrigt att sjuksköterskan är väldigt duktig på att lindra lidande som gäller patientens fysiska behov, men upplever att sjuksköterskan drar sig undan när det gäller att bemöta och lindra existentiella tankar och lidande (Sæteren et al., 2010; Rydahl-Hansen, 2005).

Vi tror precis som patienterna att det till viss del kan handla om tidsbrist men även om en viss rädsla och osäkerhet hos sjuksköterskan. Dahlberg et al. (2003) beskriver området kopplat till vårdrelationen där hon belyser olika hinder för att skapa en vårdande relation. Dahlberg et al. (2003) tar också upp att det kan handla om tidsbrist med en pressad arbetssituation, men betonar att det även kan vara att vårdaren känner en rädsla inför att bli allt för involverad. I resultatet framkommer även att vissa patienter ibland har en medveten strategi att inte pratar om sitt lidande och existentiella tankar med sjuksköterskan. Detta för att undvika känslomässiga haverier. Det kanske är så att det ibland även är en medveten metod från sjuksköterskans sida att välja att undvika situationen? Rädslan över att bli för involverad i patientens innersta tankar och funderingar kan styra och gör att sjuksköterskan därför drar sig från detta möte (Rydahl-Hansen, 2005).

Vidare uppfattar vi att existentiella tankar och lidande många gånger leder till upplevelser av sorg. Vi fann två starka meningar som beskriver vad en människa som möter en annan människa i sorg - oavsett anledning, kan ha i åtanke;

*”Känner du att du inte vågar närma dig av rädsla för att du inte kan ge tröst, så inse att det finns ingen tröst. Det finns bara modet att våga närvara.”*  
(<http://www.zoieli.se/vendela/bemotasorg.htm>).

I en studie av Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin och Eriksson (2004) beskriver patienterna att de inser att i en vårdande relation krävs ett inre mod av sjuksköterskan för att stå emot för sin egen rädsla och våga öppna sig för patientens lidande. Patienterna menar också att det är en fråga om att våga sitta ner och våga möta lidande. Vi anser att rädsla som hämmar sjuksköterskan att hjälpa patienten hantera sitt lidande skapar ett medvetet eller omedvetet vårdlidande hos patienterna vilket definitivt kan undvikas. För att sjuksköterskan ska kunna bemästra eventuell rädsla och våga möta patienten i ett samtal om lidande och existentiella tankar krävs en insikt kring att det inte handlar om att sjuksköterskan ska komma med svar på alla frågor. Vår uppfattning är att det handlar om att våga vara närvarande som medmänniska, våga stanna kvar, lyssna och visa empati. Att visa ett äkta, öppet och engagerat sätt gentemot patienten. I det rätta läget visar sig även humor vara en uppskattad egenskap hos sjuksköterskorna (Krumwiede & Krumwide, 2012). Vidare anser vi också att det handlar om att hjälpa patienterna att se sina egna resurser, att finna mod och inre styrka i situationen, det som patienterna beskriver kopplat till andlighet i studien av Strang och Strang (2001). Vi tänker också att sjuksköterskan själv bör reflektera över vad hon eller han personligen har för inställning till döden och andra existentiella tankar för att bättre kunna bemöta andra människors tankar och känslor inom dessa områden. De bör även reflektera över varför han eller hon har svårt för att bemöta patienters existentiella tankar och funderingar.

Resultatet som framkommit uppfyller studiens syfte. Förslag till ny eller vidare forskning inom området är hur sjuksköterskor upplever att tala om existentiella frågor och lidande samt undersöka mer inriktat kring vilken skillnad det kan göra hos patienterna och deras upplevelser av välbefinnande.

Förslag till utveckling och vidgad kunskap i sjuksköterskeutbildningen är till exempel att införa relevanta kurser och litteratur kopplat till ämnet samt förslagsvis lyfta existentiella frågor för diskussion vid seminarium.

## **SLUTSATSER**

När människan drabbas av livshotande sjukdom förändras livet på många sätt. Det uppkommer då tankar och känslor som kan vara outhärdliga att leva med. Vissa människor kan även finna en ny mening i livet och uppleva välbefinnande, vilket delvis beror på patientens egna resurser men även på hur de blir bemötta av människor som arbetar inom vården och vilket stöd de får. Om det från sjuksköterskans sida handlar om rädsla att möta dessa människor i sitt lidande måste rädslan övervinnas. Nästa steg handlar om vårdrelationen. – Att bemöta patienter med livshotande sjukdom i deras upplevelser och behov grundar sig i en god vårdrelation mellan sjuksköterska och patient och därmed också en god kommunikation och dialog. Det handlar både om en god förmåga att samtala men även om en förmåga att förstå vad som rör sig i patientens inre värld.

## REFERENSER

- Adelbratt, S. & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*; 14(6), 499-507. Hämtad från databasen CINAHL.
- Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E. & Eriksson, K. (2004). Suffering related to health care: a study of breast cancer patients' experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 10(6), 248-256. Hämtad från databasen Cinahl.
- Axelsson, Å. (2008). Litteraturstudie. I T. Granskär & Höglund-Nielsen (red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s. 173-188). Lund: Studentlitteratur.
- Brown, J. & Addington-Hall, J. (2008). How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study. *Journal of Advanced Nursing*, 62(2), 200-208. doi: 10.1111/j.1365-2648.2007.04588.x
- Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45(6), 611-620. doi: 10.1046/j.1365-2648.2003.02953.x
- Claeson, L. (2010). *Tid och existentiellt meningsskapande: kvinnors berättelser om sitt liv med allvarlig sjukdom*. Doktorsavhandling, Stockholms universitet, Pedagogiska institutionen.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O. & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Dahlberg, K., Todres, L. & Galvin, K. (2009). Lifeworld-led healthcare is more than patient-led care: an existential view of well-being. *Medicine Health Care and Philosophy*, 12(3), 265-271. doi: 10.1007/s11019-008-9174-7
- E. (1999). [Blogg]. 28 november 2012. <http://www.zoieli.se/vendela/bemotasorg.htm>
- Eriksson, K. (2005). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Eriksson, K. (1990). *Hälsans idé*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Friberg, F. (2012). Att göra en litteraturoversikt. I B. Friberg (red.), *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2. uppl., s. 133-143). Lund: Studentlitteratur.
- Kenne Sarenmalm, E., Thorén-Jönsson, AL., Gaston-Johansson, F. & Öhlén, J. (2009). Making sense of living under the shadow of death: Adjusting to a recurrent breast cancer illness. *Qualitative Health Research*, 19(8), 1116-1130. doi: 10.1177/1049732309341728

- Krumwiede, KA. & Krumwiede, N. (2012). The lived experience of men diagnosed with prostate cancer. *Oncology Nursing Forum*, 39(5), E443-E450. doi: 10.1188/12.ONF.E443-E450.
- Lennér Axelson, B. (2010). *Förluster: Om sorg och livsomställningar*. Stockholm: Natur & Kultur.
- McSkimming, S., Hodges, M., Super A., Driever, M., Schoessler, M., Franey, SG. & Lee, M. (1999). The experience of life-threatening illness: patients' and their loved ones' perspectives. *Journal of Palliative Medicine*, 2(2), 173-184. Hämtad från databasen PubMed.
- Moran, A., Scott, A. & Darbyshire, P. (2011). Waiting for a kidney transplant: patients' experiences of haemodialysis therapy. *Journal of Advanced Nursing*, 67(3), 501–509. doi: 10.1111/j.1365-2648.2010.05460.x
- Pettersson, M. & Bergbom, I. (in press). To be under control: A qualitative study of patients experiences living with the diagnosis of abdominal aortic aneurysm. *Journal of Cardiovascular Nursing*.
- Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19(3), 213-222. doi: 10.1111/j.1471-6712.2005.00335.x
- Råholm, M-B. & Lindholm, L. (1999). Being in the world of the suffering patient: A challenge to nursing ethics. *Nursing Ethics*, 6(6), 528-539. Hämtad från databasen CINAHL.
- Socialstyrelsen. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Strang, S. & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 15(2) 127-134. Hämtad från databasen Cinahl.
- Svensk sjuksköterskeförening [SSF]. (2007). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm: Svensk sjuksköterskeförening.
- Sæteren, B., Å-Lindström U. & Nåden, D. (2010). Latching onto life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death. *Journal of Clinical Nursing*, 20(5/6), 811-818. doi:1011/j.1365-2702.2010.03212.x
- Todres, L., Galvin, K. & Dahlberg, K. (2007). Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanising philosophy that integrates emerging trends. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 10(1), 53-63. doi: 10.1007/s11019-006-9012-8
- Öhlén, J. (2001). *Lindrät lidande: att vara i en fristad – berättelser från palliative vård*. Doktorsavhandling, Göteborgs Universitet, Institutionen för omvårdnad

# BILAGOR

## Bilaga I

| Databaser | Sökord  | Begränsningar   | Antal träffar | Inkluderade |
|-----------|---|---|---------------|-------------|
| PubMed    | Experience<br>AND<br>Life<br>threatening<br>illness AND<br>Patients | Engelska,<br>"Clinical Trial"                                 | 16            | 1           |
| Cinahl    | Lived<br>experience<br>AND Cancer                                   | År 1999-2012,<br>Cancer (Word<br>in subject<br>heading)       | 107           | 1           |
| Cinahl    | Illness AND<br>Suffering AND<br>Nursing                             | År 1999-2012<br>Suffering<br>(word in<br>subject<br>heading)  | 73            | 1           |
| Cinahl    | Suffering AND<br>Cancer   | Suffering<br>(Word in<br>subject<br>heading), År<br>1999-2012 | 154           | 2           |
| Cinahl    | Terminal<br>illness AND<br>Nursing                                  | År 1999-2012  | 161           | 1           |
| PubMed    | Life<br>threatening<br>AND Quality<br>of life AND<br>Cancer         | Publicerat de<br>senaste 5 åren,<br>Engelska.                 | 197           | 1           |
| Cinahl    | Motor neurone<br>disease AND<br>patients<br>experiences             | År 1999-2012  | 2             | 1           |
| PubMed    | Brain tumor<br>AND<br>existential                                   | Engelska  | 11            | 2           |
| Cinahl    | Kidney disease<br>AND patients<br>experiences                       | År 2005-2012  | 11            | 1           |

|        |         |                     |    |   |
|--------|---------|---------------------|----|---|
| PubMed | Bergbom | Author,<br>Engelska | 66 | 1 |
|--------|---------|---------------------|----|---|

## Bilaga II

| Författare, årtal, titel och tidsskrift   | Perspektiv                                  | Problem och syfte   | Metod   | Resultat  |
|---|---|---|---|---|
| <p><b>Titel:</b><br/>Being in the world of the suffering patient: a challenge to nursing ethics</p> <p><b>Författare:</b><br/>Råholm MB.<br/>Lindholm L.</p> <p><b>Tidsskrift:</b><br/><i>Nursing Ethics</i><br/>6(6) 528-539</p> <p><b>Årtal:</b><br/>1999</p> | Kvalitativ studie ur ett patientperspektiv. | <p><b>Problem:</b><br/>Det verkar ännu inte finnas en djup kunskap i hur det är att förstå den komplexa verkligheten i att leva med kranskärlssjukdom.</p> <p>Att leva med en kranskärlssjukdom är en ontologisk fråga i en djup mening. För att förstå erfarenheter för den enskilda patienten kräver att vi agerar för att upptäcka den vetenskapliga sanningen. Hur kan lidande lindras utifrån patientens perspektiv?</p> <p><b>Syfte:</b><br/>Syftet var att försöka upptäcka, beskriva och förstå hur patienter upplever sin livssituation tre år efter att ha genomgått operation.</p> | <p>Åtta patienter i åldern 55-77 intervjuades om deras upplevelse av coronaroperation. Intervjuerna var upplagda som informella samtal som bandades och transkriberades av intervjuaren.</p> <p>Intervjuerna analyserades med Colaizzi's fenomenologiska metod.</p> | <p>Resultatet har sju huvudkategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Att drabbas av hjärtsjukdom betyder smärta, osäkerhet, offer och begränsningar.</li> <li>- Livet efter kranskärlskirurgi innebär lättnad, bekräftelse, balans, oro, utmattning och brist på frihet</li> <li>- Uppleva nuvarande hälsotillstånd innebär frihet, glädje och tacksamhet</li> <li>- Uppleva förändring och omvärdering innebär beredskap, känslighet, harmoni</li> <li>- Närvaron av familjemedlemmar ger självförtroende</li> <li>- Hälsa och natur är viktiga värden i livet</li> <li>- Framtiden betyder osäkerhet, förtroende och hopp</li> </ul> |

|   |   |   |  |   |
|---|---|---|--|---|
| <p><b>Titel:</b><br/>Death anxiety in brain tumour patients and their spouses</p> <p><b>Författare:</b><br/>Adelbratt S.<br/>SRN, Minister.<br/>Strang P.<br/>Professor of palliative care.</p> <p><b>Tidskrift:</b><br/><i>Palliative Medicine</i> 14(6)<br/>499-507</p> <p><b>Årtal:</b><br/>2000</p> | <p>Kvalitativ hermeneutisk studie ur ett patient- och anhörigperspektiv</p> | <p><b>Problem:</b><br/>Även om det finns mycket skrivet om personer med cancer finns en brist på studier om personer med hjärntumörer. De flesta behandling för dessa människor är av palliativ karaktär och det finns en del studier som fokuserar på stödjande vård. Dock har studierna sällan fångat patientens perspektiv.</p> <p><b>Syfte:</b><br/>Att undersöka personer med hjärntumör och deras anhöriga kring deras existentiella frågor och upplevelser av dödångest samt i vilken utsträckning det förekommer och hur de uttrycks.</p> | <p>Patienter valdes ut från vårdcentral. De fick brev hem med information om vad studien gick ut på och en förfrågan om att delta. 20 patienter med hjärntumörer och 15 av deras anhöriga deltog i intervjuerna som genomfördes i hemmet eller på sjukhus. Intervjuerna varade 30-80 minuter, var utforskande och semistrukturerade, spelades in och transkriberades i lätt modifierad ordagrant läge. Fältanteckningar gjordes direkt efter varje intervju. Hermeneutisk ansats</p> | <p>Sex huvudkategorier identifierades:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Känslomässiga reaktioner som kan ha samband med dödsångest, ingår i allmän ångest, ångest, sorg, hopp och förtvivlan,</li> <li>- Existentiell rädsla, existentiell ångest och existentiell smärta, motsägelser,</li> <li>- Utlösande situationer, - copingstrategier relaterade till dödsångest,</li> <li>- Nya värden för livet</li> </ul> |
|---|---|---|--|---|



|   |  |  |   |  |
|---|--|--|---|--|
|   |  |  | med syfte att identifiera och analysera huvudkategorier enligt Giorgi.  |  |
| <p><b>Titel:</b><br/>Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer</p> <p><b>Författare:</b><br/>Rydahl-Hansen S. MSc, PhD, RN, Senior Lecturer.</p> <p><b>Tidskrift:</b><br/><i>Scandinavian Journal of Caring Sciences</i> 19(3): 213-222</p> <p><b>Årtal:</b><br/>2005</p> | Kvalitativ fenomenologisk studie ur ett patientperspektiv. | <p><b>Problem:</b><br/>Få empiriska studier har utförts inom området obotlig cancer och lidande kopplat till levd erfarenhet.</p> <p><b>Syfte:</b><br/>Beskriva hur hospitaliserade patienter mellan 40-74 år med obotlig cancer och begränsad livstid upplever lidande.</p> | 12 patienter i åldern 40-70 med avancerad cancer intervjuades med semi-strukturerade intervjuer, tilläggande frågor, och observationer. Giorgi's deskriptiva fenomenologiska metod användes för analys av intervjuerna. | Sex huvudkategorier identifierades: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Ökat maktlöshet</li> <li>- Ökad ensamhet och isolering</li> <li>- En evig och med tiden oövervinnerlig kamp för att upprätthålla eller återta kontrollen</li> <li>- Att vara i händerna i kroppen, medvetandet, sjukdomen, behandling och döden</li> <li>- Att vara i händerna på professionella och sin tydlighet</li> <li>- Att vara i händerna på det förflutna, nutid och framtiden.</li> </ul> |
| <p><b>Titel:</b><br/>How people with motor neurone disease talk about living with their illness: a narrative study</p> <p><b>Författare:</b><br/>Brown J. BSc, PhD, RN, Senior Lecturer.<br/>Addington-Hall J. BA, PhD, HonMFPH, Professor of End</p>   | Kvalitativ studie ur ett patientperspektiv.                | <p><b>Problem:</b><br/>Patienter med motorneuronsjukdom är i behov av information och en bra kommunikation mellan patient och vårdpersonal men mer kunskap behövs om hur människor lever med motorneuronsju</p>  | 13 patienter med fyra olika motorneuronsjukdomar i åldern 39-85 intervjuades med narrativa intervjuer och analyserades med en narrativ analys.  | Fyra typer av berättande i motorneuronsjukdom identifierades: <ul style="list-style-type: none"> <li>- Upprätthålla vad som återstår av det som är positivt i livet. En önskan om att överleva.</li> <li>- Bestående berättelsen berättar om ett tyst lidande när varken liv eller död är ett lättare alternativ.</li> <li>- Den bevarande berättelsen handlar om att bekämpa döden och</li> </ul>   |

|   |   |  |  |  |
|---|---|--|--|--|
| <p>of Life Care.</p> <p><b>Tidskrift:</b><br/><i>Journal of Advanced Nursing</i> 62(2)<br/>200–208</p> <p><b>Årtal:</b><br/>2008</p>  |   | <p>ldom och hur vårdpersonalen kan stödja dem.</p> <p>Syfte: Syftet med studien var att undersöka patientens erfarenheter och hur de talar om att leva och hantera motorneuronsjukdom.</p>   |  | <p>aktivt ta möjligheter till att öka chansen att överleva</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Den sprickbildande berättelsen berättar om förlust, uppdelning av sig själv, rädsla över framtiden, förnekande av verkligheten och leva i en surrealistisk föreställning av tid.</li> </ul>  |
| <p><b>Titel:</b><br/>Latching on to life: living in the area of tension between the possibility of life and the necessity of death</p> <p><b>Författare:</b><br/>Saeteren B. HVD, RN, Associate Professor.<br/>Lindström Å U. HVD, RN, Professor.<br/>Nåden D. HVD, RN, Professor.</p> <p><b>Tidskrift:</b><br/><i>Journal of Clinical Nursing</i> 20(5/6): 811-818</p> <p><b>Årtal:</b><br/>2010</p> | <p>Kvalitativ hermeneutisk studie ur ett patientperspektiv.</p> | <p><b>Problem:</b><br/>Begränsad forskning kring patienters upplevelse av lidande och hälsoresurser relaterat till allvarlig cancersjukdom.</p> <p><b>Syfte:</b><br/>Lyfta fram en djupare förståelse för svårt cancersjuka patienters upplevelser av hälsa och lidande.</p> | <p>15 patienter med avancerad cancer intervjuades . Alla deltagare var informerade om att det inte fanns någon ytterligare behandling för att bota sjukdomen. Intervjuerna var upplagda som en konversation. Gadamer's ontologiska hermeneutiska metod användes.</p> | <p>Resultatet delas upp i tre enheter:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. En önskan att vara sig själv och ha kontroll över sin eget liv i en situation dör sjukdomen fortskrider och deras beroende ökar.</li> <li>2. En inre vilja att leva så normalt som möjligt och erfarenhet hopp och mening i en situation präglad av förtvivlan, osäkerhet, oro och rädsla för framtiden och lidande.</li> <li>3. Det verkade vara en motsättning mellan informanternas faktiska situation och den situation de ville vara i.</li> </ol> |
| <p><b>Titel:</b><br/>Living with a terminal illness: patients' priorities</p>   | <p>Kvalitativ studie ur ett patientperspektiv.</p>              | <p><b>Problem:</b><br/>Kunskap om terminal sjukdom är främst baserad på modeller som</p>   | <p>Grounded theory metod. 10 personer i åldern 61-77 som</p>   | <p>Fem teman som omfattade de mest betydelsefulla frågorna för patienterna identifierades:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Personliga och inre</li> </ul>   |

|  |  |   |  |  |
|--|--|---|--|--|
| <p><b>Författare:</b><br/>Carter H. BSc, MD, MBChB, MPH. MacLeod R. PhD, MBChB, FRCGP, FACH, PM.<br/>Brander P. BSc, MSc. McPherson K. BA, PhD, RN, RM, Dip HV.</p> <p><b>Tidskrift:</b><br/><i>Journal of Advanced Nursing</i><br/>45(6) 611-620</p> <p><b>Årtal:</b><br/>2004</p>  |  | <p>skapats av experter snarare än ur ett patientperspektiv.</p> <p><b>Syfte:</b><br/>Syftet är att undersöka vad personer som lever med terminal sjukdom anser är prioriterade områden i deras liv.</p>   | <p>lever med terminal sjukdom intervjuades med ostrukturerade intervjuer.</p> <p>Intervjuerna spelades in och transkriberades och analyserades med en narrativ analys.</p> | <p>faktorer</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Yttre faktorer</li> <li>- Framtidsfrågor</li> <li>- Uppfattningar om normalitet</li> <li>- Ta kontroll</li> </ul>   |
| <p><b>Titel:</b><br/>Making sense of living under the shadow of death: Adjusting to a recurrent breast cancer illness</p> <p><b>Författare:</b><br/>Kenne Sarenmalm E. PhD. Thorén-Jönsson AL. MD. Gaston-Johansson F. PhD, FAAN. Öhlén J. PhD.</p> <p><b>Tidskrift:</b><br/><i>Qualitative Health Research</i><br/>19(8): 1116-1130</p> <p><b>Årtal:</b><br/>2009</p> | <p>Kvalitativ studie ur ett patientperspektiv.</p> | <p><b>Problem:</b><br/>Begränsad forskning finns om psykosociala aspekter hos patienter med återkommande cancer.</p> <p><b>Syfte:</b><br/>Syftet med studien var att undersöka de viktigaste frågorna för postmenopausala kvinnor med återkommande bröstcancer och hur de hanterar sin situation.</p> | <p>Grounded theory baserad metod. 40 djupintervjuer utfördes med 20 kvinnor i åldrarna 55-81 som diagnostiserats med återkommande bröstcancer intervjuades.</p>            | <p>Resultatets huvudkategorier delas upp i tre subkategorier:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Konfrontera som innehåller: att skiftande förväntningar och skiftande medvetenhet.</li> <li>- Kämpa och lindra smärta och innehåller: Förlora/Rädsla</li> <li>- Överstiga som innehåller: Omvärderingar, relationer och skapa välbefinnande.</li> </ul> |
| <p><b>Titel:</b></p>   | <p>Kvalitativ</p>                                  | <p><b>Problem:</b></p>  | <p>Hermeneuti</p>  | <p>Resultatet presenteras</p>  |

|  |  |  |  |   |
|--|--|--|--|---|
| <p>Spiritual thoughts, coping, and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses</p> <p><b>Författare:</b><br/>Adelbratt S.<br/>SRN, Minister.<br/>Strang P.<br/>Professor of palliative care.</p> <p><b>Tidskrift:</b><br/><i>Palliative Medicine</i> 15(2)<br/>127-134</p> <p><b>Årtal:</b><br/>2001</p> | <p>hermeneutisk studie ur ett patient- och anhörigperspektiv .</p> | <p>Att leva med en elakartad hjärntumör innebär ett dubbelt hot, inte bara till livet självt, utan också för individens personlighet. Därför är det viktigt att inte bara fokusera på den fysiska, psykiska och sociala biten utan också på andliga dimensioner. De andliga behoven har tidigare varit begränsat belyst.</p> <p>Syfte:<br/>Att undersöka i vilken utsträckning patienter med hjärntumör och deras anhöriga kunde klara, förstå och skapa mening i situationen, samt undersöka om andlighet kan vara stödjande och analysera om dessa begrepp är relaterade till Antonovskys begrepp känsla av samstämmighet.</p> | <p>sk ansats. 20 patienter och 16 av deras närmaste anhöriga deltog i intervjuer som bandades och spelades in. Intervjuerna var explorativ och semistrukturerade. Fältanteckningar gjordes direkt efter varje intervju. Analys enligt Richours tolkningsprocess.</p> | <p>utifrån följande huvudrubriker:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Begriplighet - den kognitiva komponenten</li> <li>- Hanterbarheten - den beteendemässiga komponenten</li> <li>- Meningsfullhet - den motiverande komponenten</li> </ul> |
| <p><b>Titel:</b></p>   | <p>Kvalitativ studie.</p>  | <p>Problem:</p>  | <p>33</p>  | <p>De 3 kategorierna av</p>   |

|  |   |   |  |   |
|--|---|---|--|---|
| <p>The experience of Life-Threatening Illness: Patients' and Their loved Ones Perspectives</p> <p><b>Författare:</b><br/>McSkimming S. RN, PhD. Hodges M. MD, MPH. Super A. RN, BSN. Driever M. RN, PhD. Schoessler M. RN, EdD. Frayne Stephen G. MA. Lee m: MD.</p> <p><b>Tidskrift:</b><br/><i>Journal of Palliative Medicine</i> 2(2) 173-184</p> <p><b>Årtal:</b><br/>1999</p> | <p>Den levda erfarenheten ur ett patient- och anhörigperspektiv .</p> | <p>Det finns lite forskning om den faktiska oro och problem som patienter och anhöriga känner om deras vård under livshotande sjukdom och vid i livets slutskede. Tidigare forskning har fokuserat på deras reaktioner inom det medicinska området.</p> <p>Syfte:<br/>Syftet är att få fram och lyssna uppmärksamt till de faktiska erfarenheter och stora problem för personer med livshotande sjukdom, anhörigvårdare och sörjande människor om deras vård och interaktion med hälso-och sjukvården</p> | <p>fokusgrupper delades in i 3 kategorier av individer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- personer med livshotande sjukdom</li> <li>- personal/familj som vårdare</li> <li>- sörjande personer</li> </ul> <p>Deltagarna var 18 år och äldre samt engelsktalande. Semistrukturerade intervjuer genomfördes. Varje intervju spelades in, transkriberades ordagrant som sedan kodades och kategoriserades.</p> | <p>individer fick i resultatet olika underrubriker baserat på vad författarna fann ut av studien:</p> <p>Personer med livshotande sjukdom:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Jag är inte dödande – jag är levande</li> <li>- Den sista fasen i livet är inte en medicinsk händelse</li> <li>- Jag behöver mer information för att integrera min sjukdom i mitt liv bättre</li> <li>- Jag är inte rädd för att dö, men min läkare är</li> <li>- Lyssna på mig, lyssna på min familj</li> </ul> <p>Personal och familj som vårdare:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Det är min sjukdom också</li> <li>- Jag känner min älskade bäst</li> <li>- Jag är utmattad</li> <li>- Jag är rädd att missa läkaren</li> </ul> <p>Sörjande personer:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- De sista dagarna var betydelsefulla</li> <li>- Omvårdnads önskemål ignoreras ofta</li> <li>- Jag önskar jag förstått min älskades sista meddelande till mig</li> <li>- ”Jag är ledsen” är tillräckligt</li> <li>- Håll kontakt med mig efter att min kära har gått bort.</li> </ul> |
| <p><b>Titel:</b><br/>The lived</p>   | <p>Kvalitativ hermeneutisk</p>  | <p>Problem:<br/>Allt fler män</p>   | <p>Hermeneutisk</p>  | <p>Sex teman identifierades:</p>  |

|  |   |   |  |  |
|--|---|---|--|--|
| <p>experience of men diagnosed with prostate cancer.</p> <p><b>Författare:</b><br/>Krumwiede K. PhD, RN.<br/>Krumwiede N. EdD, RN.</p> <p><b>Tidskrift:</b><br/><i>Oncology Nursing Forum</i><br/>39(5) E443-E450</p> <p><b>Årtal:</b><br/>2012</p>                      | <p>fenomenologisk studie ur ett livsvärldsperspektiv.</p> | <p>diagnostiserar med prostatacancer och också i allt yngre ålder. Genom att undersöka erfarenheterna av att leva med prostatacancer kommer sjuksköterskans förståelse av sjukdomen och likaså reaktioner, anpassningsmekanismer och oro som är vanliga öka.</p> <p>Syfte:<br/>Syftet är att undersöka den levda erfarenheten av äldre män som har fått diagnosen prostatacancer.</p> | <p>fenomenologisk metod. 10 män i åldern 62-70 med prostatacancer intervjuades med semi-strukturerade öppna frågor. Data analyserades med Van Manens fenomenologiska metod.</p>      | <ul style="list-style-type: none"> <li>- Leva i det okända,</li> <li>- Längtan av att förstå och veta,</li> <li>- Kämpa med otillförlitlig kropp,</li> <li>- Leva med diagnosen cancer,</li> <li>- Skiftande prioriteringar och</li> <li>- Känna välbefinnande i närvaro av andra.</li> </ul>  |
| <p><b>Titel:</b><br/>To be under control: A Qualitative study of patients' experiences living with the diagnosis of abdominal aortic aneurysm</p> <p><b>Författare:</b><br/>Pettersson M. PhD, MScN, RN.<br/>Bergbom I. PhD, RNT, BScN, RN.</p> <p><b>Tidskrift:</b></p> | <p>Kvalitativ studie ur ett livsvärldsperspektiv.</p>     | <p><b>Problem:</b><br/>Det finns brist på forskning i hur patienten upplever att leva med bukaorta aneurysm.</p> <p><b>Syfte:</b><br/>Beskriva patientens upplevelser av att leva med vetskapen att de lever med en bukaorta aneurysm som de får</p>  | <p>Fenomenologisk hermeneutisk ansats. Narrativ intervju med 10 patienter som behandlades konservativt för bukaorta aneurysm. Patienterna var i åldrarna 63-82 år och storlek på</p> | <p>I resultatet identifierades fem teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Plötslig vetskap om en hittills oupptäckt tillstånd</li> <li>- Sätta ditt liv i någon annans händer</li> <li>- När döden väntar - känna sig säker trots oro</li> <li>- Livet står på spel</li> <li>- Känna sig skyldig att inte orsaka oro</li> </ul> |

|   |  |  |  |  |
|---|--|--|--|--|
| <p><i>Journal of Cardiovascular Nursing</i><br/>(in press)<br/><b>Årtal:</b><br/>2012</p>   |  | <p>konservativ<br/>behandling för.</p>   | <p>aneurysm<br/>var mindre<br/>än 55 mm i<br/>diameter.<br/>Intervjuerna<br/>analyserade<br/>s med en<br/>kvalitativ<br/>metod.</p>  |  |
| <p><b>Titel:</b><br/>Waiting for a<br/>kidney<br/>transplant: patient<br/>s' experiences of<br/>haemodialysis<br/>therapy.</p> <p><b>Författare:</b><br/>Moran A. BNS,<br/>PhD, RN.<br/>Scott A. MSc,<br/>PhD, RN.<br/>Darbyshire P.<br/>MN, PhD, RN.</p> <p><b>Tidskrift:</b><br/><i>Journal of<br/>Advanced<br/>Nursing</i><br/>67(3) 501–509</p> <p><b>Årtal:</b><br/>2011</p> | <p>Kvalitativ<br/>hermeneutisk<br/>fenomenologisk<br/>studie ur ett<br/>patientperspektiv.</p> | <p><b>Problem:</b><br/>Att vara i<br/>slutstadiet i en<br/>njursjukdom är<br/>präglad av<br/>många<br/>känslomässiga<br/>reaktioner.<br/>Forskning har<br/>tidigare<br/>undersökt<br/>erfarenheter av<br/>att leva i<br/>slutstadiet i<br/>njursjukdom.<br/>Författarna<br/>föreslår att dessa<br/>egenskaper ska<br/>återspeglas i<br/>modellen för<br/>lidande som<br/>framförts av<br/>Morse.</p> <p><b>Syfte:</b><br/>Syftet med<br/>studien var att<br/>undersöka<br/>erfarenheterna<br/>av patienter med<br/>grav<br/>njursjukdom<br/>som genomgår<br/>dialysbehandlin<br/>g</p> | <p>16 patienter<br/>i åldern 30-<br/>65, med<br/>hemodialys<br/>behandling<br/>för grav<br/>njursjukdo<br/>m<br/>intervjuades<br/>. Varje<br/>deltagare<br/>intervjuades<br/>två gånger.<br/>Intervjuerna<br/>ljudinspelad<br/>es och<br/>transkribera<br/>des<br/>ordagrant.<br/>Data<br/>analyserade<br/>s med<br/>kvalitativ<br/>metod.</p> | <p>I resultatet identifierades tre<br/>teman:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Att leva i hoppet.</li> <li>- Osäkerhet</li> <li>- Paus i livet.</li> </ul> |