

EXAMENSARBETE - KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2014:34

Upplevelsen av lidande för patienter i livets slut samt hur
lidande kan lindras
En litteraturstudie

Andersson, Matilda
Berglund, Ann



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Examensarbetets titel:	Upplevelsen av lidande för patienter i livets slut samt hur lidande kan lindras - En litteraturstudie
Författare:	Andersson, Matilda Berglund, Ann
Huvudområde:	Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad
Nivå och poäng:	Kandidatnivå, 15 högskolepoäng
Kurs:	SSK09A
Handledare:	Kenneth Rydenlund
Examinator:	Lars Sandman

Sammanfattning

Flera av de patienter vi har träffat som befunnit sig i livets slut har uttryckt olika sorters lidande. Patienterna har uttryckt en önskan om att skiljas från sitt lidande men även en önskan om att fortsätta leva med sina nära och kära.

Syftet med denna uppsats är att belysa den medelålders patientens upplevelse av lidande vid livets slut samt hur sjuksköterskans vårdhandlingar kan lindra lidandet.

Arbetet är baserat på kvalitativa primärartiklar. Litteraturen söktes i fulltextdatabaser, på webbsidor och på biblioteket på högskolan i Borås. Artiklarna analyserades sedan enligt Axelssons (2012, ss 212- 214) modell för litteraturstudie.

Resultatet visade på att förlorad autonomi, en känsla av ensamhet samt rädsla inför det okända ökade patienternas lidande. Vårdhandlingar som kunde lindra patienternas lidande var bland annat att få massage, utöva yoga och att bli bekräftad som människa och känna hopp och tro som kan leda till ökat välbefinnande och en upplevelse av hälsa.

I diskussionen diskuteras sjuksköterskans betydelse och viktiga roll i att kunna lindra en patients lidande, genom vårdande samtal, patientcentrerad vård men även genom ett gott bemötande och god omsorg vilket i sin tur leder till en ökad känsla av trygghet. Även sjuksköterskans förförståelse diskuteras.

Nyckelord: *Cancer, patientperspektiv, lidande, existentiellt lidande, lindra lidande, sjuksköterskan.*

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	2
Lidande	2
Livslidande	2
Sjukdomslidande	3
Vårdlidande	3
Existentiellt lidande	4
Hälsa	4
Tro	5
Hopp	5
Kärlek	5
Sjuksköterskan	5
Sjuksköterskan i den palliativa vården	6
Hinder för att sjuksköterskan ska kunna uppfylla sin roll	6
Teoretisk utgångspunkt	7
PROBLEMFÖRMULERING	7
SYFTE	8
METOD	8
Ansats	8
Datainsamling	8
Inklusions och exklusionskriterier	9
Dataanalys	9
RESULTAT	10
Välbefinnande,	10
Lidande	10
Värdighet	10
Tid	10
Välbefinnande	10
Tro	10
Skuld	11
Hopp	11
Vårdhandlingar som ökar välbefinnandet	12
Lidande	13
Socialt lidande- ensamhet och isolering	13
Sjukdomslidande – att vara beroende av andra och en belastning	13
Existentiellt lidande	14
Sjuksköterskan- vårdande samtal som lindrar lidande	15
Värdighet	15
Värdigt slut på livet	16
Sjuksköterskans bemötande	16

Tid	16
Sjuksköterskan och tiden	17
<i>DISKUSSION</i>	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion	18
Sjuksköterskans roll	20
<i>SLUTSATSER</i>	21
Framtida forskning	21
<i>REFERENSER</i>	22
Bilaga I	
Bilaga II	
Bilaga III	

INLEDNING

Arbetet belyser upplevelsen av lidande för medelålders patienter i livets slut. Vi har träffat ett antal patienter som befinner sig i livets slut och som uttryckt olika sorters lidande under vår utbildning till sjuksköterska.

Upplevelser från vår praktik är att vårdpersonal är rädda och inte har tillräckligt med kunskap i att kunna bemöta patienter som upplever existentiellt lidande. Stifoss-Hansen (2001, ss.52-56) anser att det existentiella eller andliga lidandet som patienten kan uttrycka ligger mycket nära det psykologiska området. Enligt Lundmark (2005, s.33) upplever sjuksköterskor det svårt att ge andlig omvårdnad. Detta kan bero på att sjuksköterskan är rädd för att kränka patientens integritet. En annan orsak kan även vara att sjuksköterskan upplever sig ha begränsad erfarenhet av att ge andlig omvårdnad. Denna brist på erfarenhet kan leda till rädsla och osäkerhet i situationer där andlig omvårdnad ges. Sjuksköterskan beskriver osäkerheten och rädslan för att tala om andlighet och tro med patienten på grund av bristande kunskap och utbildning inom detta område (Lundmark, 2005, s.33).

Patienter i livets slut kan befinna sig i en komplex situation. Patienterna vill skiljas från sin sjukdom och sitt lidande men samtidigt vill de fortsätta leva för att vara med sina nära och kära.

Berättelsen som följer är ett exempel på hur patienter vi träffat på uttrycker olika typer av lidande.

En kvinna i medelåldern drabbades av en hjärntumör. När kvinnan närmade sig livets slut började många tankar snurra i hennes huvud, tankar om: Vad som kommer hända med familjen när hon dör? Hur kommer barnen klara sig? Det är ju hon som skött hela hushållet och allt vad det innebär! Hon kommer aldrig få se sina barn bli stora och bilda familj! Samtidigt uttryckte kvinnan ett lidande med dagliga smärtor, exempelvis kraftig huvudvärk, synrubbingar och epilepsianfall. Kvinnan känner att hon inte orkar med att leva mer, men hon vill heller inte dö utan leva vidare tillsammans med sin familj.

I tidigare studier som gjorts med palliativa patienter som drabbats av cancer, beskrivs det bland annat att religion och andlighet kan vara en källa till hjälp och styrka för patienten för att klara av svåra och tunga situationer i sin sjukdom (Delgado-Guay, Hui, Parsons, Govan, Cruz, Thorney & Bruera, 2011, s.989).

BAKGRUND

I bakgrunden förklaras begrepp som palliativ vård, olika sorters lidande, hälsa, sjuksköterskans arbetsuppgifter både allmänt och mer specifikt inom palliativ vård samt den teoretiska utgångspunkten. Dessa begrepp är viktiga för att kunna förstå resultatet och resultatdiskussionen på ett bättre sätt.

Palliativ vård

Med palliativ vård syftar denna uppsats på vård vid livets slut. Ordet palliativ härstammar från ordet pallium som är ett latinskt ord vilket betyder mantel. Manteln är en metafor för att lindra istället för att bota. Palliativ vård kan beskrivas som en skyddande mantel som sveps om patienten. Manteln är menad att lindra symtom och skydda från yttre hot, dock kan manteln inte bota sjukdom (Sandman & Wood, 2003, s.11).

Världshälsoorganisationen (WHO) definition av palliativ vård är:

- Att varken fördröja eller påskynda döden
- Att lindra patientens känsla av smärta och övriga symtom som är plågsamma.
- Att se döden som ett normalt förlopp i livet samt att bekräfta livet.
- Att alla existentiella och psykologiska behov tillgodoses.
- Att stödja familj och närstående under den anhöriges sjukdomsprocess samt efter att döden inträffat.
- Att erbjuda samtal och råd till patient och närstående.
- Att upplyfta positiva delar patienten har i sitt liv för att skapa en känsla av livskvalité.
- Att ge livsförlängande behandling i tidigt skede av sjukdomsförloppet så länge det ger nytta.
- Att patienten får genomgå nödvändiga undersökningar för att öka förståelse, minska komplikationer och plågsamma symtom (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012, s.30).

Lidande

”Lidandet är en kamp mellan det onda och det goda, mellan lidandet och lusten. Liv och död, lidande och lust utgör kärnan i allt mänskligt liv. Utan allt detta vore livet tomt och utan rörelse” (Eriksson, 2005, ss.11-12)

Lidande betraktas som ett psykologiskt fenomen, en subjektiv upplevelse som är svår att mäta på ett naturvetenskapligt sätt (Edwards, 2003 s.88). Lidande kan beskrivas som att må dåligt, ju sämre patienten mår, desto mer lidande upplever patienten. Patienten kan uppleva lidande på olika vis, ibland kan patienten känna sig lidande och samtidigt ha ont, medan andra gånger när patienten har ont upplevs inget lidande. Orsaken till lidande kan både vara inre och yttre stimuli (Brülde, 2003, ss.56-57). Exempel på inre stimuli är: ångest och oro samt kampen mellan goda och onda tankar (Eriksson, 2005, ss.30-31). Enligt Brülde (2003, s.56) kan yttre stimuli skapa lidande genom: sjukdom, utanförskap, närståendes död och våld.

Livslidande

Ett livslidande uppstår när den naturliga livsrytmen rubbas. Lidandet kan orsakas av en mindre förlust eller hot mot patientens fysiska existens. Exempel på förluster och hot kan vara: förlorad hälsa eller ha begränsad tid kvar att leva (Eriksson, 2005, s.93).

Wiklund (2003, ss.108-109) beskriver livslidande som en känsla av att inte kunna göra rätt för sig samt inte kunna prestera på samma höga nivå som tidigare. Patienter som drabbas av sjukdom kan uppleva känslan av att vara ett offer för omständigheter som han eller hon inte kan rå på.

Livslidandet innebär en ensamhet för patienten. Patienten känner ensamhet trots att människor finns runt omkring. Ensamheten kan bero på att patienten upplever att omgivningen saknar förståelse och inte kan ge det stöd patienten behöver samt att patienten upplever en känsla av att inte vara älskad (Brülde, 2003, ss.66- 67).

Sjukdomslidande

Sjukdomslidande kan uppstå vid förlorad hälsa, det kan innebära kroppslig smärta eller själslig smärta i form av skam och skuld (Eriksson, 2005, ss.83-84). Ett exempel på sjukdomslidande kan återkopplas till berättelsen i inledningen. Kvinnan i berättelsen upplevde kroppslig smärta i form av huvudvärk, och själslig smärta i form av skam och skuld gentemot familjen genom att hon inte längre orkade sköta hushållsarbetet.

Enligt Brülde (2003, ss.65) lider patienten både på ett fysiskt plan i form av eventuell smärta, illamående, trötthet eller rörelseinskränkning samt på ett psykiskt plan. Det psykiska lidandet innefattar exempelvis upplevelsen av resursförlust, det vill säga att patienten inte längre kan lita på den egna kroppen. När självständigheten förloras kan kroppen upplevas som oigenkännlig.

Enligt Wiklund (2003, ss.47- 50) beskrivs kroppen som mer än enbart en fysisk gestalt, hon beskriver uppfattning om kroppen som subjektiv. Det är med kroppen människan ser, hör, känner och skapar sin identitet. Genom den subjektiva kroppen upplever patienten sin existens och omvärlden. Utan den subjektiva kroppen är tid och rum svåra att uppleva. Det är med kroppen människan uttrycker sig och kommunicerar. Då kroppen förändras av sjukdom kan sättet kroppen kommunicerar och uttrycker sig på, både skrämna patienten själv och anhöriga.

Upplevelsen av förluster är också vanligt. Patienten jämför livet innan sjukdomen med det liv patienten nu lever och sörjer förluster så som sociala kontakter som brutits samt den förlorade hälsan (Brülde, 2003, ss.65-66).

Vårdlidande

Vårdlidande är ett onödigt lidande som kan uppstå när patienten inte blir sedd som en unik individ i sitt sammanhang, utan som en sjukdom, exempelvis att benämnas som "lunginflammationen på rum fem". Orsaken till vårdlidande kan vara brist på kunskap om mänskligt lidande och eller brist på reflektion hos sjuksköterskan (Eriksson, 2005, s.98).

Anhöriga till patienten och även sjuksköterskan kan påverka patientens vårdlidande genom negativa attityder. Negativa attityder leder till att patienten känner sig som en börda och till belastning för omgivningen, vilket kan leda till att patienten upplever att både anhöriga och sjuksköterskan tar avstånd. Känslan av avståndstagande som

patienten upplever från omgivningen är endast patientens egen upplevelse, verkligheten speglar en annan sida. Det är själva upplevelsen som är det viktiga, inte hur verkligheten egentligen ser ut (Brülde 2003, s.66).

Dahlberg (2002, s.5) beskriver att vårdlidande kan uppstå genom att patienten nekas deltagande i sitt eget vårdande. Det gör det svårare för patienten att känna sig bekräftad vilket kan leda till att patienten känner sig förminskad och maktlös. Förutom maktlöshet kan även rädsla för att ifrågasätta val av behandlingsmetoder uppstå. Vilket kan leda till att patienten känner sig "tvingad" att delta i en omvårdnadsprocess.

Existentiellt lidande

Wiklund (2003, ss.55-56) beskriver existentiellt lidande som ett antal existentiella frågeställningar exempelvis: "varför drabbades jag?", "vad har livet för mening om jag ändå ska dö?", "vilka fel eller misstag har jag begått?".

Det kan vara svårt för sjuksköterskan att tolka patientens existentiella lidande på grund av att patienten uppvisar symtom som liknar symtomen vid psykisk oro. Till exempel isolering, genom att dra sig undan och avskärma sig från omvärlden. Ångest, kan visa sig i fysiska symtom som bröstsmärtor, rastlöshet, känsloutbrott med gråt och förtvivlan. Irritation och aggression (patienten kan "snäsa av" personer i närheten) (Sjöberg, Hugoson, Danielsson, Larsson, Linge & Petersson, 1998, s.17).

Enligt Brülde (2003, ss.64-66) är föreställningar om framtiden, det vill säga oro och rädsla för hur familjen kommer klara sig, vanligt. Patienten kan även uppleva ånger över vägval som gjorts eller inte gjorts i livet samt att inte ha utnyttjat livets möjligheter till fullo.

En annan form av existentiellt lidande är ambivalens. Patienten kan uttrycka ambivalens genom att efter en tuff natt inte vilja leva längre på morgonen men efter att dagen gått inte längre vilja dö, utan är villig att kämpa för att fortsätta leva. De ambivalenta cykliska rörelserna beror på att patienten periodvis upplever kontroll och välbefinnande samt periodvis upplever motgångar och sjukdomslidande (Ternestedt, Österlind, Henock & Andershed, 2012, ss.37-38).

Hälsa

Ordet hälsa kommer ursprungligen från det fornsvenska ordet haelsa som betyder hel (Dahlberg, 2010, s.48). Världshälsoorganisationen (2003) definierar hälsa som ett tillstånd av fullständigt socialt, fysiskt och psykiskt välbefinnande. Inte bara en frånvaro av funktionsnedsättning och sjukdom. Att ha hälsa innebär inte detsamma som att vara fullständigt frisk. En patient som är medicinskt frisk kan uppleva ohälsa, medan en patient som har en funktionsnedsättning eller sjukdomsdiagnos samtidigt kan uppleva hälsa. Dahlberg (2010, ss.51-56,101-102) delar in hälsa i två delar. Biologisk aspekter och själsliga aspekter som påverkar hälsan. Hälsa beskrivs som en känsla av livslust, livskraft och livsmod samt att känna välmående, uppleva välbefinnande och vara i form för att genomför stor och små mål i livet. Ordet välbefinnande beskrivs enligt nationalencyklopedin (2014) som "en känsla av att må bra". Eriksson (2000, s.30) delar

in hälsan i tre delar nämligen tro, hopp och kärlek. Eriksson (2000, ss.45-46) beskriver upplevelsen av hälsa i form av ett hälsokors (bilaga I). Upplevelsen av hälsa och välbefinnande kan beskrivas på följande sätt med hjälp utav hälsokorset. Ruta A Upplevd hälsa: patienten känner sig friskt och upplever välbefinnande. Patienten i ruta A kan ha en sjukdom exempelvis allergi i någon form, men har accepterat sin situation och kan därför ändå uppleva hälsa och välbefinnande. Ruta B- Verklig hälsa: Patienten känner och upplever sig frisk, och inga tecken på ohälsa och sjukdom kan identifieras. Ruta D- Upplevd ohälsa: Patienten känner sig sjuk, men inga tecken på sjukdom kan uppvisas, dessa patienten söker ofta för påhittade symtom ex: hypokondrier. Ruta C- Verklig ohälsa: Patienten känner sig sjuk och uppvisar tecken på sjukdom och ohälsa (Eriksson, 2004, ss.48-49; Wiklund, 2003, ss.81-82).

Tro

Tro är hälsans grund, den hjälper patienten att inta ett tillitsfullt förhållningssätt (Eriksson, 2000, ss.49-50) och ger patienten kraft (Wiklund, 2003, s.152). Tron syftar inte enbart till det religiösa, utan kan också handla om en tro på sin egna självläkande förmåga, eller något annat som kan bidra till hälsa (Wiklund, 2003, s.152). Tron är beroende av patientens vilja, utan vilja tappas tron (Eriksson, 2000, s.50).

Hopp

Ur tron växer hoppet fram och ger hälsan riktning (Wiklund, 2003, s.152; Eriksson, 2000, s.30). Hoppet är förankrat i nuet, men riktas även mot framtiden. Hoppet kan skänka förtröstan och mod samt ge styrka (Eriksson, 2000, s.50). Att hoppas är att "våga ta språnget" samt ha modet och styrkan att uppta kampen med lidandet för att till slut försonas tillsammans med lidandet (Wiklund, 2003, s.152).

Kärlek

Kärleken ger hälsan sin form (Eriksson, 2000, s.30). Med kärleken menas inte samma kärlek som finns mellan kvinna och man, utan den kärlek Eriksson (2000, s.51) menar har ett mer medmänskligt perspektiv. Kärlek i detta sammanhang innebär att patienten bekräftas av sjuksköterskan. Patienten syns och finns, vad patienten känner, tänker, vill och behöver räknas och betyder någonting (Wiklund, 2003, s.153). Kärleken ligger till grund för viljan (Eriksson, 2000, s.51).

Sjuksköterskan

Vårdvetenskap kan sedan år 1977 studeras av sjuksköterskor, sjukgymnaster och arbetsterapeuter på flera utav Sveriges högskolor och universitet. Vårdvetenskapen är en tvärprofessionell disciplin vars intresse ligger i patientens hälsa och situation och anses vara en "ung vetenskap". Vårdvetenskapen kan härledas tillbaka till Florence Nightingales tid där de första vårdvetenskapliga handlingarna kan skådas. Vårdvetenskapens huvudsakliga uppgift är utveckla kunskap om vårdande och hälsa både i teori och praktik för att kunna främja den enskilda patientens hälsa (Dahlberg & Segesten, 2010, ss14, 24-27,36).

Sjuksköterskan lyder under Hälso-och sjukvårdslagen (HSL). Enligt 2 § skall Hälso-och sjukvården bedrivas på så vis att den uppfyller kraven på en god och säker vård.

För sjuksköterskan innebär detta att:

- Att vårda patienten på ett sådant sätt att patienten känner sig trygg.
- Respektera patientens autonomi och integritet.
- Främja en god vårdrelation mellan patienten och sjuksköterskan.
- Sjuksköterskan ska arbeta för att uppmuntra patienten till delaktighet i vårdprocessen.
- Sjuksköterskan ska ge information till patienten, som är patient anpassad

(Hälso- och sjukvårdslag 1982:763).

International Council of Nurses (ICN) är en organisation med mer än 130 nationella sjuksköterskeföreningar som representerar 16 miljoner sjuksköterskor. Föreningen grundades år 1899 och har som syfte att säkerställa vårdens kvalitet samt främja global vårdrelaterade kunskap (International Council of Nurses, 2013).

ICN:s etiska kod för sjuksköterskor består av fyra ansvarsområden. Dessa områden är: lindra lidande för patienten, främja patientens hälsa, förebygga sjukdomar hos patienten samt att återställa patientens hälsa om möjligt. ICN:s etiska kod kan användas både för sjuksköterskor i grupp och individuellt, bland annat ska den individuella sjuksköterskan ha ett eget personligt ansvar för sin egen hälsa, yrkeskompetens, samt ha ett arbetssätt som främjar allmänhetens tillit. I grupp ska sjuksköterskan bland annat främja det goda samarbete med övrig personal (Svensk sjuksköterskeförening 2007, ss.2-5). Sjuksköterskan ska visa respekt för mänskliga olikheter och rättigheter. Exempelvis: kultur, ålder, hudfärg, kön, funktionsnedsättning, sexuell läggning och politiska åsikter (Svensk sjuksköterskeförening 2007, s.3)

Sjuksköterskan i den palliativa vården

Sjuksköterskans arbetsuppgift inom den palliativa vården är skapa förtroendefyllda relationer till patienten och dennes närstående. De förtroendefyllda relationerna skapas genom att sjuksköterskan tar sig tid till att lyssna och visa respekt till patienten och närstående (Friedrichsen, 2012, ss.367-368).

Förutom att skapa förtroendefyllda relationer är det även viktigt att sjuksköterskan har en stödjande roll. En stödjande roll kan innebära att uppmuntra, vara närvarande och underlätta vid förflyttning och andra fysiska situationer (Friedrichsen, 2012, s.368).

Sjuksköterskan har även en viktig uppgift genom att kommunicera och förklara på ett sådant sätt att både patienten och närstående förstår. Samtal med patienten i det palliativa skedet bör ske på alla dimensioner, existentiellt, fysiskt och psykiskt (Friedrichsen, 2012, s.369).

För att inte sjuksköterskan ska behöva dra hela lasset själv är det viktigt att dela upp arbetsuppgifterna i vårdteamet. Detta för att skapa god och bra omvårdnad för patienten och dennes närstående (Friedrichsen, 2012, ss. 369-370).

Hinder för att sjuksköterskan ska kunna uppfylla sin roll

Sjuksköterskan kan ibland uppleva sig ha svårt att bemöta medelålders patienter med cancerdiagnos i palliativt skede av sjukdomen. Orsakerna till detta kan vara många, men

en stor del kan ligga i att sjuksköterskan drar paralleller till sig själv exempelvis: liknande ålder, liknande livssituation, barn och familj. När sjuksköterskan drar paralleller mellan sig själv och patienten kan det lätt bli att det professionella förhållningssättet går förlorat.

En annan orsak till sjuksköterskans problem att bemöta patienter med existentiellt lidande är att andlighet och samtal om tro prioriteras bort inom vården. Vården tror på olika medicinska preparat istället för samtalets goda verkan. I vissa fall får patienten inte ens reda på att det finns möjlighet att tala med en präst eller kurator eftersom sjuksköterskan ofta missar att informera patienten om detta (Lundmark, 2005, s.33).

Teoretisk utgångspunkt

Den teoretiska utgångspunkten litteraturstudien utgår ifrån är Erikssons omvårdnadsteori. (Kristoffersen, 2006, ss.53-60). Omvårdnadsteorins mål är att främja hälsa. Eriksson har fyra grundpelare som hon baserar sin omvårdnadsteori på. Dessa fyra grundpelare är: Människosyn, Miljö, Hälsa och Omsorg (Eriksson, 2004, ss.13-54). Med människosyn menar Eriksson (2004, s.28) att det ska finnas en helhetssyn som innefattar kropp, själ och ande. Det är viktigt att sjuksköterskan bemöter varje människa med respekt och vördnad så att patienten kan växa och utvecklas. Eriksson (2004, ss.29-31) beskriver miljön kring människan som avgörande för människans hälsa. Är det en positiv miljö omkring människan, utvecklas och växer människan och har därmed även lättare att anpassa sig om miljön förändras. Är det däremot en negativ miljö omkring människan är det svårare för människan att utvecklas. Hälsa är en rörelse och kan förändras med hjälp av olika faktorer. Hälsan följer människan genom livet, faktorer som påverkar hälsan negativt kallas hälsohinder (Eriksson, 2004, ss.41-42). Eriksson (2004, s.8) delar in omsorg i tre olika delar nämligen ansa, leka och lära. Ansa symboliserar en reningsprocedur där sjuksköterskan tillgodoser patientens basala behov. Leken utgör vägen till hälsa, leken är kravlös och kan hjälpa patienten att anpassa sig till sin nya livssituation. Lärandet främjar människans utveckling av självförverkligande, självständighet och mognad (Eriksson, 2004, ss.8-9; Kristoffersen, 2006, ss.58-59). Vårdbeteendet har alltid funnits i människans miljö och kultur, och innebär en form av kärlekshandling till att ta hand om och vårda en skadad eller sjuk människa (Eriksson, 2004, ss.8-9).

PROBLEMFÖRMULERING

I dagens samhälle är det allt mer vanligt med ett långt liv, det vill säga att dö vid hög ålder. Enligt folkhälsoinstitutet (2013, s.14) är medellivslängden i Sverige 79,8 år för män och 83,7 år för kvinnor. En orsak till lidande kan vara: att patienter i medelåldern, som befinner sig i ett palliativt stadium av sin cancersjukdom, och vårdas på sjukhus befinner sig mitt i livet när det är ”dags” för dem att dö. Många tankar snurrar i huvudet på patienten. Tankar om vad som händer med patienten själv när han eller hon dör. Även tankar på vad som skall hända med familj och närstående som finns kvar. Alla sorters lidande, både sjukdomslidande, vårdlidande, livslidande och existentiellt lidande tar mycket kraft och energi från patienten. Energi som patienten istället skulle kunna lägga på att leva i nuet och vara tillsammans med familj och närstående sista tiden.

Frågeställningar som lett oss i arbetet är:

- På vilka sätt upplever patienter inom den palliativa vården lidande?
- Hur kan sjuksköterskan lindra palliativa patienters lidande?

SYFTE

Syftet är att belysa den medelålders patientens upplevelse av lidande vid livets slut samt hur sjuksköterskans vårdhandlingar kan lindra patientens lidande.

METOD

Ansats

Uppsatsen är en litteraturstudie. En litteraturstudie innebär att söka bland redan befintliga studier i databaser och tidskrifter och sedan omarbete resultaten från flera befintliga artiklar till ett nytt resultat (Segesten, 2012, s.18). Arbetet baseras på kvalitativa vetenskapliga originalartiklar. Valet att endast använda kvalitativa artiklar baseras på att kvalitativa artiklar beskriver patienters upplevelser. Patienters upplevelser är det som ska belysas i arbetet. För att försöka öka förståelse för hur medelålders patienter i livets slut upplever olika lidande, har artiklar valts som är skrivna ur ett patientperspektiv. Det finns olika analysmetoder för att granska och presentera resultat från de vetenskapliga artiklarna, till exempel Axelssons (2012, ss.203-220) modell för litteraturstudie och Fribergs (2012, ss.133-143) modell för litteraturöversikt.

Datainsamling

Artiklarna söktes i tidskriften *Vård i Norden* samt fulltext databaserna Cinahl, Medline och PubMed som har koppling till: omvårdnad, omsorg, vård, hälso- och sjukvård och medicin. För att hitta relevanta sökord användes Svenska MeSH.

Sökorden som användes var: *Attitude to death, middle age, cancer, existential, suffering, coping, terminally ill, lived experience, palliative care, terminal care, dying, adapting, patient perspective, spiritual needs, dignity, fear of death, emotions, spiritual pain, existential pain, hope, fear, dödsångest och lidande.*

Olika sökord kombinerades i PubMed och i Thesarusen i Cinahl. Artikelletandet började med att söka på breda sökord så som cancer, suffering och palliativ care. Träffarna uppgick i ca 271 artiklar. För att avgränsa sökningen lades smalare och mer specifika sökord till. Därefter lästes 50 stycken abstrakt, efter ytterligare gallring lästes resultaten från 20 artiklar. När detta var gjort återstod tolv relevanta artiklar som ligger till grund för resultatet. En relevant artikel hittades i PubMed, resterande elva artiklar hittades i Cinahl. Artiklarna som ingår i resultatet kommer från: Sverige, Canada, Japan, Belgien, Israel, Australien och Danmark. Artiklar som används i bakgrund och resultatdiskussion hittades i *Vård i Norden* och Cinahl.

Artiklar från 2005- 2014, med undantag av en artikel som är från 2000 togs med. Anledningen till att artikeln från 2000 togs med var att den ansågs vara relevant för vårt

arbete eftersom den belyste existentiellt lidande ur yngre medelålders patienters perspektiv. Sökningen avgränsades till artiklar som utgick från ett patientperspektiv. Sökningen avgränsades inte geografiskt, då ett globalt perspektiv på existentiella lidande ville undersökas. Artiklar och avhandlingar som inte fanns tillgängliga på databaserna, utan som behövde fjärrlånas uteslöts (bilaga II).

Inklusions och exklusionskriterier

För att begränsa antalet sökträffar och kunna rikta sökningarna till ämnet som studerats, användes inklusions och exklusionskriterier. Inklusionskriterierna beskriver vad som togs med i sökningarna, medan exklusionskriterierna beskriver sådant som valdes bort för att avgränsa ämnet.

Inklusionskriterier: peer reviewed, 2005-2014, cancer, medelålders patienter (19-64 år), palliativa, patientperspektiv, lidande, original artikel.

Exklusionskriterier: barn och personer över 65 år, övriga medicinska och kirurgiska diagnoser, kvantitativa artiklar.

Dataanalys

Artiklarna lästes igenom och bearbetades därefter utifrån Axelssons (2012, ss.203-220) modell för litteraturstudier. Analysmetoden gick till på följande vis: att läsa alla resultat, var för sig och sedan tillsammans. Därefter granskades metoddelen, syftet och resultatet (bilaga III), för att se om det svarade an mot litteraturstudiens syfte. När detta var gjort urskildes teman och underteman som sammanställdes till ett resultat.

De teman som identifierades var: *välbefinnande, lidande, värdighet och tid*. Därefter identifieras ett flertal underrubriker till valda teman. Flertalet underteman identifierades till de teman som valts ut. Underteman som identifierats var: *tro, skuld, hopp, vårdhandlingar som ökar välbefinnandet, socialt lidande- ensamhet och isolering, sjukdomslidande – att vara beroende av andra och en belastning, existentiellt lidande, sjuksköterskan- vårdande samtal som lindrar lidande, värdigt slut på livet, sjuksköterskans bemötande samt sjuksköterskan och tiden*.

För att underlätta läsningen av artiklarna och på ett lättare sätt urskilja teman och underteman, användes färgpennor att stryka under i texten med samt av att skriva ner nyckelord i marginalen på artiklarna som lästes. Med hjälp av nyckelorden skapades ett helikopterperspektiv över vad artiklarna innehöll. På så sätt kunde teman och underteman struktureras upp på ett bra och tydligt sätt. Enligt Axelsson (2012, ss.212-214) är det bra att använda färgpennor för att lättare kunna få en överblick över det samlade materialet.

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån fyra huvudteman och elva underteman. De fyra huvudtemana är *Välbefinnande, Lidande, Värdighet* och *Tid*.

Välbefinnande,

- Tro
- Skuld
- Hopp
- Vårdhandlingar som ökar välbefinnandet

Lidande

- Socialt lidande - ensamhet och isolering
- Sjukdomslidande -att vara beroende av andra och en belastning
- Existentiellt lidande
- Sjuksköterskan- vårdande samtal som lindrar lidande

Värdighet

- Värdigt slut på livet
- Sjuksköterskans bemötande

Tid

- Sjuksköterskan och tiden

Välbefinnande

God omvårdnad resulterade i att patienten kände trygghet vilket patienten upplevde som en känsla av välbefinnande (Larkin et al, 2007, s.74).

Tro

Enligt Blinderman och Cherny (2005, s.375) och Mount, Boston, och Cohen (2007, s.377) beskrivs tron utifrån en religiös tro på gud. Enligt Blinderman och Cherny (2005, s.375) beskrev patienten att, tron på gud är en del av den copingstrategi som patienten använder sig av för att lära sig hantera sin diagnos.

Tron på gud är en väg att finna förtröstan och försöka förstå meningen med livet. Patienterna använde sin religiösa tro som en tröst och bad till gud om svar, svar på varför livet blev som det blev (Blinderman & Cherny, 2005, s.375; Mount, Boston & Cohen, 2007, s.382). Förutom att söka svar genom bönen vill patienterna även be om förlåtelse för allt som de gjort fel. Patienterna uttryckte en tro på att gud har en mening med allt även om patienterna själva inte alltid förstod guds syfte (Mount, Boston & Cohen, 2007, ss.377; Blinderman & Cherny, 2005, s.375). Patienterna beskrev att bönerna och samtalen med gud gav mening i livet och utgjorde en trygg bas. I bönen kunde även tacksamhet uttryckas. Patienterna tackade gud för all glädje och lycka de fått uppleva. För många patienter var bönen den trygga punkten i tillvaron och förmedlade hopp om en ljusare framtid. (Mount, Boston & Cohen, 2007, ss.376-377, 379- 380).

Kristendom, judendom och islam hör till de stora världsreligionerna. Det framkom att inga skillnader fanns mellan de olika religionerna utan tron var densamma oavsett vilken religion patienten tillhörde (Blinderman & Cherny, 2005, s.376). Tron på en gud som kunde hjälpa dem igenom lidandet och fria dem från skuld, skam och ångest som cancerdiagnosen orsakat (Tamura, Kikui & Watanabe, 2005, ss.191, 193).

Skuld

Patienterna uttryckte att de själva inte bar någon skuld till sin sjukdom (Blinderman & Cherny, 2005, s.376; Adelbratt & Strang, 2000, s.503). De som skilde resultatet åt var att de patienter som hade en religiös tro beskrev att sjukdomen var ett straff från ovan. Patienterna beskrev att gud bestraffade dem för något som de gjort i det förgångna (Blinderman & Cherny, 2005, s.376). Patienter som inte hade en religiös tro skyllde sin sjukdom på det biologiska arvet eller på miljön, att det fanns en "naturlig" förklaring till varför sjukdomen uppstod (Adelbratt & Strang, 2000, s.503).

Adelbratt och Strang (2000, s.503) tar upp tro på ett liv efter döden vilket gav patienten en förtröstan och minskad ångest inför döden. Andra patienter trodde att lidandet i livets slut gav förkortad tid i helvetet innan de kunde vandra vidare till himlen (Blinderman & Cherny, 2005, s.376).

Hopp

Hoppet är betydelsefullt och tas upp i flera artiklar. Det finns fler olika dimensioner och kategorier av hopp. Eliott och Olver (2008, ss.616-617) beskriver hoppet som livsviktigt för den mänskliga existensen och för patientens välbefinnande. Hoppet beskrevs både som en resurs och som en källa till sårbarhet. Om patienten uttryckte hopp om bättring ledde det även till en sårbarhet på grund av att patienten i det palliativa skedet har en mycket liten chans till förbättring i sitt sjukdomstillstånd. Samtidigt är det viktigt att ha och uttrycka hopp för att uppnå en känsla av välbefinnande.

Hoppet kan uttryckas på olika sätt. Patienten uttryckte hopp som en önskan att få en bättre relation med en speciell släkting innan patienten dog. Eftersom den dåliga relationen de två släktingarna emellan hade bidragit till livslidande och nedstämdhet för

patienten (Tamura, Kikui & Watanabe, 2006, s.193). En annan patient beskrev glädje över att ha funnit en ny livspartner. Den nya partnern accepterade patienten och patientens livssituation samt var villig att stanna kvar i relationen trots cancersjukdomen och den dystra prognosen. Patienten uttryckte även ett hopp om att tillfriskna och kunna få fortsätta vara lycklig och leva ihop med sin nya partner (Tamura, Kikui & Watanabe, 2006, ss.194-195).

Patienterna talade om hopp i termer som att ”vilja leva längre” och ”återfå hälsa”. Hopp om att tillfriskna och överleva cancer var något de allra flesta patienterna uttryckte (Blinderman och Cherny, 2005, ss.377-378). De patienter som hade barn beskrev ett hopp om att kunna leva tillräckligt länge för att få ses sina barn växa upp och bilda egna familjer. Andra patienter uttryckte hopp och önskan om att bli friska och kunna återgå till jobbet (Cour, Ploug Hansen, 2012, s.129). Hoppet och önskan om att tillfriskna eller i alla fall förbättras, var stort bland patienterna även om chansen för att tillfriskna var mindre än en procent (Elliott & Olver, 2009, s.618).

När hoppet användes som en resurs var det i den meningen att ”orka hålla ut” och ”kämpa” i kampen mot cancersjukdomen. Patienterna uttryckte hoppet som en rörelse som kunde både öka, minska och upphöra under olika skeden i sjukdomsförloppet (Elliott & Olver, 2009, ss.616-617). Över tid förändrades hoppet för patienterna. Patienterna började benämna hoppet i dåtids form. Ju mer hoppet om förbättring avtog desto mer insikt i sitt sjukdomstillstånd fick patienterna. Hoppet ändrade riktning, istället för hopp om tillfrisknande skapade patienterna nya mål som de hoppades kunna uppnå. Dessa mål kunde vara att få uppleva morgondagen, slippa smärta eller att få uppleva små glädjestunder med närstående (Elliott & Olver, 2009, s.623).

Patienter uttryckte att de förlorade sitt hopp när de fann att det inte fanns någon bot mot sjukdom patienten led av. Anledningen till att patienterna förlorade sitt hopp var ofta på grund av nederlag i den medicinska behandlingen till exempel att cellgiftsbehandling och strålning inte gav önskad effekt. När patienterna kände att de inte hade något hopp kvar kände de sig hjälplösa inför framtiden på grund av att de inte kunde påverka situationen de befann sig i. Patienterna uttryckte då att det enda som återstod var att vänta ut tiden fram tills döden inträffade (Blinderman & Cherny, 2005, s.378; Elliott & Olver, 2009, s.618). Detta ledde till att vissa patienter upplevde ett meningslöst och outhärdligt lidande (Karlsson, Milberg & Strang, 2012, ss.1067-1068).

Vårdhandlingar som ökar välbefinnandet

En aktivitet som visade sig ha en god inverkan på ökat välbefinnande för patienter i livets slut var taktill massage. Taktill massage minskade smärtan i det fysiska lidandet och rensade patientens huvud från mörka tankar, vilket resulterade i ett ökat välbefinnande hos patienten efteråt. Minnet från tidigare massage tillfällen ingav patienten hopp och hjälpte patienten bemästra sitt lidande och smärta mellan massage tillfällena. Patienterna beskrev hur kroppen flöt iväg och blev totalt avslappnad under massagen. Patienterna beskrev även massagen som en nära kontakt med gud, eller som att få komma till paradiset en stund. När massagen var slut upplevde patienterna att det var som att vakna upp till en ny dag (Beck, Runeson & Blomqvist, 2009, ss.543-544). Förutom massage uttryckte patienterna även att meditation och yoga hade en bra och

god inverkan för att uppnå välbefinnande. Under meditation och yoga upplevde patienten en kontakt med sitt inre jag. Patienten beskrev att kontakten med det inre jaget gav en känsla av kraft och styrka att orka kämpa vidare. Det inre jaget stärktes av yogan och meditationen vilket gjorde att patienten orkade bekämpa yttre motgångar samt ökade patientens välbefinnande (Mount, Boston & Cohen, 2007, s.381).

Ytterligare aktiviteter som sjuksköterskan kunde uppmuntra patienten att utföra för att öka välbefinnandet var att promenera, resa, gå på café, segla, måla, sjunga, sitta ner på ett café för att känna smak och doft, detta hjälpte patienterna att flytta focus från sitt sjukdomslidande till sitt välbefinnande (Mount, Boston & Cohen, 2007, s.377; Cour & Ploug Hansen, 2012, ss.129-130).

Lidande

Patienterna upplevde lidande på flera olika plan. Allt från fysiskt, psykiskt och socialt lidande till sjukdomslidande, vårdlidande och existentiellt lidande (Mount, Boston & Cohen, 2007, s.378; Adelbratt & Strang, 2000, s.502; Tamura, Kikui & Watanabe, 2005, s.192; Yardley, Walshe & Parr, 2009, s. 115; Blinderman & Cherny, 2005, s.374; Cour & Hansen, 2012, s.131; Karlsson, Milberg & Strang, 2011, s.1067).

Socialt lidande- ensamhet och isolering

Den medelålders patienten beskrev att hon kände sig ensam, trots att hon hade människor runt omkring sig, ensamhetskänslorna berodde på att kvinnan upplevde att ingen tillförlitligt förstod situationen hon befann sig i. Kvinnan upplevde att folk drog sig undan ifrån henne och att en allt större bit av den sociala kontakten med andra upphörde (Larkin, Dierckx de casterlé & Schotsman, 2007, s.74). Andra patienter beskrev att när beskedet om cancer kom upplevde patienten total avskärmning och isolering från omgivningen (Mount, Boston & Cohen, 2007, s.377).

Förutom patientens upplevelse av att människor runt omkring patienten drog sig undan, fanns det även patienter som valde att själva isolera sig från omgivningen. Anledningen till att patienterna själva valde att dra sig undan berodde bland annat på orkeslöshet, trötthet, skuld och skam över att kroppen förändrats och betedde sig annorlunda än tidigare. Förutom trötthet och skuld kunde en annan orsak till självvald isolering bland patienter i livets slut bero på att samhället hade höga krav och förväntningar på patienten. Det blev därför lättare att isolera sig i hemmet för att undkomma kraven från samhället (Blinderman & Cherny, 2005, s.375).

Ensamhet kan även vara ett faktum. Att det inte finns några anhöriga eller närstående till patienten utan patienten är ensam med sin sjukdom och sitt lidande. Patienter som var helt ensamma i sitt lidande försökte gärna dölja sin ensamhet genom att berätta vilka fördelar ensamheten hade (Mount, Boston & Cohen, 2007, s.376).

Sjukdomslidande – att vara beroende av andra och en belastning

När cancer fortskred beskrev patienterna att de förlorade en del av sin självständighet. Behandlingar med cellgifter som patienterna genomgick var en orsak till att patienten

behövde mer hjälp från omgivningen på grund av trötthet och orkeslöshet som uppstod i samband med behandlingen. En annan orsak till att patienterna förlorade delar av sin självständighet och behövde mer hjälp berodde på smärtor i kroppen. Vissa patienter blev immobiliserad på grund av sin cancersjukdom, detta ledde till att patienterna inte kunde sköta om hem och hushåll som tidigare, utan fick be anhöriga om hjälp med detta (Blinderman & Cherny, 2005, s.374; Cour & Hansen, 2012, s.131; Larkin, Dierckx de casterlé & Schotsman, 2007, s.73).

Patienterna förknippade förlorad autonomi och ökat beroende av andra med skam. Patienterna uttryckte en rädsla för att bli en börda för sin familj. Att familjen skulle bli tvungen att hjälpa till att ta hand om och sköta om "patienten" var en jobbig tanke för flera av patienterna. Patienter som hade barn, upplevde det extra jobbigt att bli vårdad av sina barn. Anledningen till att patienterna upplevde det som jobbigt var att patienterna förlorade sin föräldraroll och barnen blev tvungna att "växa upp för tidigt" och behöva hjälpa sina föräldrar med bland annat påklädning. Patienterna försökte intala sig själva att förändringar som skett och som gjort att de behövde mer hjälp från anhöriga var tillfällig och skulle gå över så småningom. Anledningen till att patienterna försökte intala sig detta var för att de lättare skulle kunna acceptera att de blivit beroende av sina närstående (Blinderman & Cherny, 2005, s.374), men även för att inte känna sig som en börda för de närstående, då de närstående tvingades avstå från att leva sina liv med allt vad det innebär för att vårda sin sjuka anhörig (Larkin, Dierckx de casterlé & Schotsman, 2007, s.75). När valet om att läggas in på hospice togs upp, valde ofta patienterna själva att skriva in sig på hospice. Inte för att de ville det, utan för att slippa belasta sin familj och närstående mer än nödvändigt (Larkin, Dierckx de casterlé & Schotsman, 2007, s.75).

Existentiellt lidande

I artiklarna beskrivs existentiellt lidande som dödsångest. Oro, ångest och rädsla för döden har varit centralt och tagits upp i flera utav artiklarna (Blinderman & Cherny, 2005, s.378; Adelbratt & Strang, 2000, ss.502-503; Mount, Boston & Cohen, 2007, s.378; Elliott & Olver, 2009, s.620).

Att veta om att döden väntar skapade ångest och rädsla hos patienter. Patienterna växlar mellan att prata om sin framtid och vad de skulle göra då, till att prata om nutid och hur de skulle få ut så mycket som möjligt av stunden, eftersom det inte fanns någon framtid (Elliott & Olver, 2009, s.620). Andra patienter berättade att de aldrig tänkte på döden men i nästa mening berättade de att de ofta tänkte på döden. Patienter berättade om deras rädsla för döden samtidigt som de berättade att de inte alls var rädda för att dö (Adelbratt & Strang, 2000, s.503).

Tankar på döden uppdagades hos patienterna i samband med att de fick sin cancerdiagnos. Några patienter beskrev rädsla och ångest inför att dö, och att det inte fanns något som kunde underlätta deras rädsla. Även rädsla för att dö ensam och rädsla för att ingen ska hitta den döda kroppen innan den började lukta. Andra patienter uttryckte ingen dödsångest utan mer ångest och oro inför fysisk smärta och lidande samt att förlora sin intelligens (Blinderman & Cherny, 2005, s.378). Det existentiella lidandet blev överväldigande för vissa patienter och var väldigt svårhanterligt.

Patienterna brottades med tankar om att de en dag skulle upphöra att finnas till och därmed lämna familjemedlemmar och kompisar kvar i livet medan deras eget ljus släcktes och döden tog dem. En patient beskrev döden som en nollpunkt och inget fanns efter döden (Adelbratt & Strang, 2000, s.503).

Existentiellt lidande kan ha många ansikten, ibland handlar det om att patienten hade ångest och oro för att tappa kontrollen över situationen inför döden. Patienten upplevde även en osäkerhet över att det förutsägbara inte längre var förutsägbart. Saker och ting förändras, Patienten berättar att de alltid åt en viss måltid på söndagar, men att de nu inte längre åt den måltiden eftersom saker och ting förändrats (Mount, Boston & Cohen, 2007, s.378).

Adelbratt och Strang (2000, s.503) beskriver patienters upplevelse av existentiellt lidande på följande sätt. Existentiellt lidande och ångest är kopplat till en känsla av förlorad autonomi, rädsla för det okända som komma skall. Till exempel veta att en kroppslig funktionsnedsättning är oundviklig, men inte veta när funktionsnedsättningen kommer att inträffa.

Lukten av sjukhus, huvudvärk och vetskapen om tumören som växte inom patienten var också stimuli som bidrog till en ökad dödsångest och rädsla för döden. Att en dag ha huvudvärk även fast huvudvärken inte berodde på cancersjukdomen skapade dödsångest, detta på grund utav att patienten trodde att deras sjukdomstillstånd förvärrats och att döden närmade sig. Lukten av sjukhus påminde patienten om att han eller hon inte var friska och skulle dö så småningom (Adelbratt & Strang, 2000, ss.502-504).

Sjuksköterskan- vårdande samtal som lindrar lidande

Patienten uppskattade samtal med sjuksköterskan, då samtalen avledde patientens negativa tankar. Patienten uppskattade att bli erbjuden samtala om existentiella frågor med sjuksköterskan och kunna tacka nej till samtalen om patienten upplevde att behovet av att samtala inte fanns, istället för att själv initiera dessa samtal (Yardley, Walshe & Parr, 2009, s.603). När sjuksköterskan satt ner hos patienten och tog sig tid till att lyssna på patientens funderingar, oro och ångest inför den palliativa vården, och livets slut upplevde patienten det som en form av lindring. Att få uttrycka sina känslor och rädslor högt hjälpte patienten att lugna ner sig och komma till sans och kunna bearbeta sin oro och ångest. Ställde sjuksköterskan även någon följdfråga till patienten på det han eller hon sagt kunde på så vis ett negativt tankemönster brytas och nya funderingar ta form (Tamura, Kikui & Watanabe, 2005, ss.191-192). I diskussionen med sjuksköterskan uppskattade även patienten sjuksköterskans egna åsikter i samtalet om existentiella frågor, detta gjorde att patienten kunde identifiera sig med sjuksköterskan (Yardley, Walshe & Parr, 2009, s.604).

Värdighet

Värdighet är något individuellt och kan upplevas och uttryckas på flera olika sätt. Patientens värdighet stärks av att bli bekräftad, sedd och hörd (Yardley, Walshe & Parr, 2009, s.604). Patientens värdighet kan även kränkas, exempel på kränkt värdighet är:

Att känna sig mindre värd som människa på grund av håravfall, att bröstet är olika stora efter en bröstcanceroperation, att behöva be om tillåtelse för att få göra saker, som tidigare varit självklara till exempel att lämna avdelningen och åka hem på permission (Blinderman & Cherny, 2005, s.374).

Värdigt slut på livet

För flera patienter var det viktigt att lämna ett arv efter sig. Något som visade eftervärlden att de funnits. Arvet kunde vara alltifrån souvenir till barnbarnen, brev till barnen, handarbeten, konstverk eller sina skrivna memoarer (Mount, Boston & Cohen, 2007, s.377; Cour & Hansen, 2012, s.130; Tamura, Kikui & Watanabe, 2006, s.195).

Karlsson, Milberg och Strang (2012, ss.1068-1069) beskrev att om patienten upplevde lidandet som outhärdligt och meningslöst, önskade patienten ett värdigt slut i form av en snabb död.

Något som framkommer var hur viktigt det var för patientens värdighet att få vara med och bestämma hur begravningssceremonin skulle utformas (Tamura, Kikui & Watanabe, 2006, s.193).

Sjuksköterskans bemötande

När sjuksköterskan utstrålar en stressad attityd, var det svårt för patienten att öppna sig för att samtala. Att som patienten inte kunna föra ett samtal med sjuksköterskan när patienten upplevde sig vara i behov av att samtala, tyngde patienten (Ellingsen et al, 2012, s.169). Patienter märkte tydligt om sjuksköterskan bryr sig om att verkligen lyssna på vad patienten hade att berätta, eller bara låtsas lyssna. Enligt patienten var det detta som avgjorde om patienten uppfattade sjuksköterska och en bra sjuksköterska eller dålig sjuksköterska (Yardley, Walshe & Parr, 2009, s.604). Det är viktigt för sjuksköterskan att behandla varje patient som en unik individ och behandla patienterna med respekt för att bevara patientens integritet. Det är även av största vikt att sjuksköterskan kan acceptera patienter med olika kulturella bakgrunder, samt vara medveten om sina egna begränsningar som individ och sjuksköterska (Browall, Melin-Johansson, Strang, Danielson & Heno, 2010, s.64). Den sjuksköterska som verkligen tog sig tiden till att lyssna på patienten var avgörande för patienten om en god vårdrelation kunde inledas eller inte. En bra sjuksköterska bekräftar det som patienten sa samtidigt som sjuksköterskan inte dömde patienten för hans eller hennes tankar, detta gav patienten en känsla av trygghet. En trygghet som gjorde att patienterna vågade ta upp och diskutera ytterligare saker vid andra tillfällen med sjuksköterskan (Yardley, Walshe & Parr, 2009, s.604).

Tid

För patienten var det viktigt att vara närvarande i stunden. Patienter beskrev sig som att vara en dagslända eller tickande bomb. Dagsländan lever endast 24 timmar, och lever sitt liv tillfullo genom att verkligen ta tillvara på varje ögonblick under dygnet. Den tickande bomben, kunde sprängas när som helst och även där var det viktigt att ta

tillvara på varje ögonblick som dagen erbjöd (Mount, Boston & Cohen, 2007, s.380; Larkin, Dierckx de casterlé & Schotsman, 2007, s.75).

Många patienter ville veta hur lång tid de hade kvar att leva, för att lättare kunna planera den sista tiden. Patienterna upplevde att det fanns mycket att göra innan de dog. Till exempel att betala räkningar och säga upp abonnemang. Att därför inte få denna information från sjuksköterskan eller läkaren gjorde patienterna frustrerade och arga. Den sista tiden patienterna levde ville de fylla med meningsfulla stunder och minnen. Därför känns det extra viktigt för patienterna att få veta hur länge han eller hon förväntades leva (Ellingsen et al, 2012, ss.168-169; Larkin, Dierckx de casterlé & Schotsman, 2007, s.75).

En av patienterna hade fått beskedet att hans förväntade överlevnad var cirka en månad. Han ville få ut det mesta av den tiden, därför började han lära sig franska och spelade på sina favorit instrument (Tamura, Kikui & Watanabe, 2006, s.195). Om patienten levde längre än den utsatta tiden kände patienten sig som en segrare och överlevare, som lurat döden (Larkin, Dierckx de casterlé & Schotsman, 2007, s.75).

När en människa drabbas av en allvarlig sjukdom, och kroppen blir svagare och skörare tar allt längre tid för patienten. Patienten upplever då att deras liv saktar ner, men att tiden fortsätter rusa. Att passa tider blir svårt, och det samma gäller att kunna följa en normal dygnsrytm. Patienten beskriver att när han eller hon blir trött behöver de sova, när de är hungriga behöver de äta, även fast patientens mat och sovtider inte stämmer överens med samhällets rytm (Ellingsen et al, 2012, s.169).

Sjuksköterskan och tiden

Patienter som är inläggande på sjukhus upplever att det kostar dyrbar tid när de måste be sjuksköterskan om hjälp. Samtidigt upplever patienten att när sjuksköterskan erbjuder sin hjälp till patienten innan patienten hinner fråga om hjälp, får patienten tid. Ytterligare en sak som patienten upplever ger mer tid är när hjälpen som ges, sker i patientens tempo, det vill säga att sjuksköterskan anpassar hjälpen till patientens takt och inte stressar på i ett högt tempo (Ellingsen et al, 2012, s.169).

DISKUSSION

Diskussionen är uppdelad i metoddiskussion där tillvägagångssättet diskuteras och resultatdiskussion där själva innehållet i det resultat vi kommit fram till diskuteras.

Metoddiskussion

Då en litteraturstudie gjordes, samlades material in från redan befintliga studier. Hade intervjuer gjorts, hade frågor som var syftesspecifika kunnat ställas till patienterna och även eventuella följdfrågor hade kunnat ställas för att få ett mer utvecklat svar. Totalt användes tolv artiklar till resultatet, 379 patienter tillfrågades att delta. Av alla tillfrågade blev det ett bortfall på 48st patienter vilket resulterar i att totalt 331

informanter deltog tillsammans i dessa tolv artiklar. Trots antalet informanter går det inte generalisera att alla patienter upplever samma lidande i likande situationer.

Vi valde att använda oss utav kvalitativa artiklar. Anledningen till att kvalitativa artiklar användes var på grund av att få fram och belysa patientens upplevelse av existentiellt lidande. Citaten som fanns i artiklarna gjorde artiklarna mer levande, och det kändes mer verklighetstroget och texten fick mer substans. Citaten speglade patienternas egna ord, och upplevelser och på så vis framkom det på ett tydligt och bra sätt att det verkligen var ett patientperspektiv som beskrevs i artiklarna. Från start fanns funderingar på att även använda självbiografier i resultatdiskussionen men dessa uteslöts på grund av att självbiografier är rå text och inte analyserat på ett vetenskapligt sätt, som vetenskapliga artiklar är. Därför användes enbart vårdvetenskapliga artiklar som var skrivna ur ett patientperspektiv.

Kvantitativa artiklar uteslöts under arbetets gång, orsaken till detta var att de inte var skrivna ur ett patientperspektiv samt för att begränsa antalet relevanta artiklar. Vidare exkluderades artiklar som behövde fjärrlånas. Om resultatet påverkades av detta är svårt att säga. Det enda som kunde läsas på fjärrlänartiklar var abstraktet och det var svårt att avgöra om dessa artiklar skulle tillföra resultatet mer värde. Eftersom det kostar pengar att fjärrlåna tyckte vi det var en onödig utgift att lägga på något som inte upplevdes som klockrent utifrån vårt syfte.

Eftersom artiklarna inte var avgränsade geografiskt, utan gav ett globalt perspektiv på lidande. Kunde även en jämförelse mellan kulturer göras. Dessa jämförelser visade inga direkta skillnader mellan österländska och västerländska kulturer.

Den analysmetod som använts var Axelssons (2012, ss.203-220) modell för litteraturstudie. Anledningen till att vi valde Axelssons modell var för att den i sin analys bearbetade texten på ett sätt som tilltalade oss. Axelssons modell upplevdes lite mer fri i sin analys jämfört med Fribergs (2012, ss.133-143) metod för litteraturöversikt, som innebar att svara på frågor utifrån ett formulär. Att analysera alla artiklar var mödosamt och tidskrävande arbete. Trots att vi läst artiklarna flera gånger upptäcktes hela tiden nya teman och underrubriker. Vi kom även på oss med att tolka innehållet i texten istället för att beskriva vad som faktiskt var skrivet, detta gällde även när vi översatte artiklarna från engelska till svenska. Här spelade den engelska ordförståelse en stor roll. Även egna erfarenheter från privatlivet och arbetslivet försökte åsidosättas för att få en så objektiv granskning av artiklarna som möjligt. För att få inspiration om hur arbetet kan se ut, lästes ett antal kandidatuppsatser i databasen BADA.

Frågeställningarna i problemformuleringen hade vi dels sedan innan, andra frågeställningar växte fram när vi läste artiklarna. Frågeställningarna har funnits med i bakhuvudet när artiklarna söktes samt när de granskades.

Resultatdiskussion

I studiens resultat framkommer det hur medelålders patienter med cancer upplevde sista tiden i livet sedan de fått sin cancerdiagnos med prognosen att de inte skulle överleva. Att få beskedet ”obotlig cancer” gör att många patienters liv aldrig mer blev som det

varit förut. Patienter upplevde lidande i olika former, allt från sjukdomslidande (smärta och illabefinnande på grund av sjukdomen), livslidande (livet tar slut för tidigt, hinner inte se barnen växa upp), existentiellt lidande (rädsla för att dö, och för vad som händer efter döden) och socialt lidande (ensamhet). Cancerdiagnosen blev en brytpunkt i livet för patienterna och plötsligt blev det bråttom för patienterna att leva så mycket som möjligt i nuet. Att veta om att döden kommer ske inom en snar framtid gjorde att patienterna värdesatte saker i livet som de tidigare inte haft så stort fokus på. De började tänka på vad de ville lämna efter sig när de dog till nära och kära. Förutom att lämna ett arv, värdesattes även stunder där patienten kunde diskutera med andra människor och berätta om sin situation och sitt lidande. Att få sitta på ett café, gå en promenad och utöva yoga var några aktiviteter som gav patienten lugn och inre ro. Många patienter fann en trygghet i sin tro. Tro på en gud, tro på att kunna bli frisk och må bättre gjorde att hoppet och kämpaglöden fanns kvar.

Huvudfynden vi anser är relevanta att ta upp i resultatdiskussionen är hopp, existentiellt lidande samt sjuksköterskans roll. Dessa kategorier är några av många som visat sig vara betydande för patienter i livets slut.

Hopp är något som de flesta patienterna upplevde låg till grund för att uppnå välbefinnande och lindra lidande. Hopp kan knytas samman med att ha mening i livet. Begreppet livsmening förklaras lättast genom att spalta upp orden. Begreppet liv kan förklaras som att vara levande och det jordiska livet men kan även förklaras som rörelse och energi. Begreppet mening kan förklaras som ett syfte eller innebörd och kan kopplas ihop med det bibliska ordet löfte. Innebörden av livsmening är individuellt, men det livsmeningen gör är att ge oss kraft och förmåga till att orka fullfölja handlingar som för oss mot våra mål i livet (Nyman & Sivonen, 2005, ss.21-22) I resultatet framkommer det att tron har stor betydelse för de flesta patienter och att tron ligger till grund för hopp och trygghet. Att som patienten kunna be till gud om hjälp eller förlåtelse lättade många patienters hjärtan från skuld och skam över saker dem gjort i livet och inte gjort i livet. En upplevelse är att det är viktigt för patienterna att få uttrycka sin tro till fullo och även ha möjlighet att diskutera sin tro med sjuksköterskan. Har patienten möjlighet till detta kan det existentiella lidandet minska och patienten kan uppleva välbefinnande och förtröstan inför döden. Mok, Lau, Lam, Chan, Ng och Chan (2010, s.1513) menar på att det tar tid att lösa existentiella problem, men när de existentiella problemen väl är bearbetade ger det ett inre lugn hos patienten.

Enligt Dahlberg (2014, ss.69-70) kan förförståelse förklaras som tidigare erfarenheter som alla människor har. Förförståelsen måste finnas för att människan ska kunna lära sig och förstå saker, men samtidigt är det viktigt att kunna åsidosätta sin förförståelse för att kunna vara öppen för nya intryck och ny kunskap som leder till förståelse. En förförståelse vi hade innan vi började leta artiklar till arbetet var att vi trodde att alla patienter med cancer som befann sig i livets slut hade dödsångest och upplevde existentiellt lidande i någon form och att detta lidande var störst i slutet precis före patienten dog. Men när vi läst artiklarna och sammanställt resultatet upptäckte vi att vi haft fel. Flera patienter led inte av någon form av existentiellt lidande i slutet av livet, utan precis i början när dem fått sin diagnos och fått reda på att de inte kommer överleva. Likaså trodde vi att yngre medelålders patienter skulle ha mer dödsångest än äldre medelålders patienter, men även där fick vi oss en överraskning. I artikeln av Tsai,

Wu, Chiu, Hu & Chen (2005, ss.346-347) intervjuades två patientgrupper en vecka efter inskrivning på hospice samt två dagar innan de dog. Där framkommer det att äldre medelålders patienter hade mer dödsångest två dagar före deras död, jämfört med yngre medelålders patienter där de flesta inte upplevde någon form av dödsångest i samma skede. De yngre medelålders patienterna hade förlikat sig med och accepterat sina öden och fruktade inte längre att dö, och kunde därför få en bättre och god död när döden trädde i kraft.

Det existentiella lidandet ingår i flera av de andra lidandena som tas upp i resultatet. Det som griper hårdast tag och lämnar avtryck är patienternas upplevelse av det existentiella lidandet. Vi visste att det fanns, men inte hur det såg ut, eller hur och vad patienten kände i olika situationer. Orättvisa om att behöva dö för tidigt i livet bland yngre patienter uttrycktes men även de äldre patienterna uttryckte att de inte var redo att lämna livet ännu, utan att även dem hade fler år kvar att leva. Förutom orättvisa om att behöva dö före familj, vänner och äldre släktingar, återkommer hela tiden oron och ångesten för att dö. Oro och osäkerhet för vad som händer när en människa dör, blir det svart? Gör det ont? Känns det? Finns det liv efter detta? Finns paradiset i himlen?

Sjuksköterskans roll

Sjuksköterskans roll är inte det centrala i resultatet eftersom vi valt att i huvudsak fokusera på patienternas upplevelse. Men sjuksköterskans roll och kunskap är av största vikt för att patienten ska kunna uppleva välbefinnande och minska sitt lidande. Det är viktigt att sjuksköterskor får mer kunskap och erfarenhet i hur patienten upplever sin situation i livets slut. Desto mer kunskap sjuksköterskan har ju mer naturligt blir det för sjuksköterskan att reflektera över patientens behov av omvårdnadshandlingar och effekter av dessa. Det är viktigt att sjuksköterskor tar sig tid och sitter ner och lyssnar, sjuksköterskan behöver inte alltid säga så mycket, men att visa att hon eller han är närvarande och hör vad patienten säger, betyder mycket. Lundmark (2005, s.33) menar på att det kan vara svårt för sjuksköterskan att bemöta patienter som har en annan tro än vad sjuksköterskan har på grund av rädsla att ”trampa patienten på tårna” och stöta sig med patienten. De samma gäller sjuksköterskor som inte har någon religiös tro, de kan också ha svårigheter att bemöta patienter med religiösa frågor. Förutom att sjuksköterskan och patienten kan dela olika religioner och åsikter kan det även vara svårt för sjuksköterskan att prata med patienten om existentiella och andliga frågor på grund av för bullrig miljö, och brist på en plats som inger lugn och ro.

Verkligheten speglar ofta en bild där sjuksköterskan är stressad, hinner sällan sätta sig ner hos patienten i fem minuter. Utan hastar in frågor snabbt hur har natten varit? Inväntar knappt svaret innan hon ursäktar sig och går ut ur rummet och skyndar vidare till en annan patient. När sjuksköterskan inte lyssnar färdig på patienten eller prata över patientens huvud orsakar sjuksköterskan ett vårdlidande för patienten.

SLUTSATSER

Det gemensamma för studiens resultat är att alla patienter upplever någon form av lidande som ligger till grund av diagnosen "obotlig cancer". För att sjuksköterskan ska kunna hjälpa patienten att lindra de olika formerna av lidande krävs en god omvårdnad. Wiklund (2003, s.38) beskriver omvårdnad som kunskap om vårdande ur ett sjuksköterskeperspektiv.

Utifrån resultatet skapas en vision om hur vården kring den palliativa patienten ska se ut. En önskan om att sjuksköterskan ska ha gott om tid, kunna sitta ner och prata med patienten och ge patienten utrymme att få uttrycka sina andliga och existentiella frågor. Kunna anpassa vården individuellt för varje patient, inte behöva stressa patienten för att hinna med morgonarbetet innan rondan. Utan kunna utföra arbete i patientens tempo. Det är i denna vision som Erikssons (2004, s.8) teori om tro, hopp och kärlek kommer in. Vårdandet är en kärlekshandling som bekräftar den andres existens detta gör att patienten kan känna en trygghet och på så vis utvecklas och växa. Varje vårdhandling är således en kärlekshandling mot en medmänniska.

Framtida forskning

Vi anser att vidare forskning inom ämnet är största vikt för att sjuksköterskan ska kunna lindra patientens lidande samt öka patientens välbefinnande i längsta möjligaste mån.

REFERENSER

Adelbratt, S. Strang, P (2000) Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine* (14) ss. 499-507.

Axelsson, Å (2012) Litteraturstudie. I Granskär, M. Höglund-Nielsen, B. (red) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Lund: Studentlitteratur AB ss. 203-220

Beck, I. Runeson, I. Blomqvist, K (2009) To find inner peace: soft massage as an established and integrated part of palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*. Vol. 15 (11) ss. 541-545.

Blinderman, C. Cherny, N (2005) Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patient in Israel. *Palliative Medicine* (19) ss. 371-380.

Browall, M. Melin-Johansson, C. Strang, S. Danielsson, E. Hensch, I (2010) Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer. *Palliative and Supportive Care*. (8) ss. 59-68.

Brülde, B (2003). Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål. I Sandman, L. Wood, S (red). *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur AB ss. 56-57, 63-67,

Cour, K. Ploug Hansen, H (2012) Aesthetic Engagements: "Being" in Everyday Life With Advanced Cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. Vol. 29 (2) ss. 126-133.

Dahlberg, K (2002). Vårdlidande- Det onödiga lidandet. *Vård i Norden* 1/2002. Publ. no. 63 vol. 22 (1) ss 4-8

Dahlberg, K. Segersten, K (2010). *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur och Kultur.

Delgado-Guay, M. Hui, D. Parsons, H. Govan, K. Cruz, M. Thorney, S. Bruera, E. (2011). Spirituality, Religiosity and Spiritual Pain in advanced cancer patients. *Journal of Pain and Symptom Management* vol. 41 (6). Ss. 986-994.

Edwards, S (2003). Är lidandet ett vetenskapligt begrepp? I Sandman, L. Wood, S (red). *God palliativ vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur AB ss 88

Elliott, J. Olver, I (2009) Hope, Life and Death: A qualitative analysis of dying cancer patient's talk about hope. *University of Adelaide, Australia*. Ss. 609-638.

Ellingsen, S. Roxberg, Å. Kristoffersen, K. Rosland, J-H. Alvsvåg, H (2012) Entering a World with No Future: A phenomenological study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* (27) ss. 165-174.

Eriksson, K (2000). *Hälsans idé*. Stockholm: Liber AB

Eriksson, K (2004). *Vård processen*. Stockholm: Liber AB

Eriksson, K (2005). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB

Folkhälsoinstitutet (2013) *Folkhälsan i Sverige-årsrapport 2013*. Socialstyrelsen <http://www.folkhalsomyndigheten.se/pagefiles/12823/Folkhalsan-i-Sverige-Arsrapport-2013.pdf> [2014-04-03]

Friberg, F (2012). Att göra en litteraturoversikt. I Friberg, F (red). *Dags för uppsats – vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB ss. 133-143

Friedrichsen, M (2012). Sjuksköterskans roll- anpassning och balans. I Strang, P & Beck- Friis, B. (red) *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber AB ss. 366-372.

International Council of Nurses (2013). *International Council of Nurses*. <http://www.icn.ch/about-icn/about-icn/> [2014-03-13]

Karlsson, M. Milberg, A. Strang, P (2012) Suffering and euthanasia: a qualitative study of dying cancer patient´s perspectives. *Support Care Cancer* (20) ss. 1065-1071.

Kristoffersen, N(2006). Teoretiska perspektiv på omvårdnad. I Kristoffersen, N. Nortvedt, F. Skaug, E-A(red). *Grundläggande omvårdnad- del 4*. Stockholm: Liber AB ss.53-60

Larkin, P. Dierckx de Casterlé, B. Schotsmans, P (2007) Transition Towards End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patientes in Europe. *Journal of Palliative Care*. Vol 23 (2) ss. 69-79.

Lundmark, M (2005) Andlig omvårdnad- definition av begreppet och svårigheter med att ge sådan enligt svensk vårdpersonal. *Vård i Norden*, vol. 25 (4).

Mok, E. Lau, K-P. Lam, W-M. Chan, L-N. Ng, J. Chan, K-S (2010). Healthcare professionals´perceptions of existential distress in patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing* Vol 66 (7) ss. 1510-1522.

Mount, B. Boston, P. Cohen, R (2007) Healing Connections: On Moving from Suffering to a Sense of Well-Being. *Journal of Pain and Symptom Management* Vol.33 (4) ss. 372-388.

Nationalencyklopedin (2014). Välbefinnande. <http://www.ne.se/sve/vaelfebefinnande> [2014-04-17]

Nyman, A-C. Sivonen, K (2005) Livsmening som vårdvetenskapligt begrepp. *Vård I Norden Vol 25 (4)* ss. 20-24.

Sandman, L. Wood, S (2003). Introduktion. I Sandman, L. Wood, S (red). *God palliative vård – etiska och filosofiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur AB ss 11

Segersten. K. (2012) Ännu en metodbok. I Friberg, F (red). *Dags för uppsatsvägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.

Sjöberg, A. Hugoson, M. Danielsson, C. Larsson, A. Linge, Å. Petersson, C(1998). *Aktiv livshjälp vid livets slut –En bok om palliativ vård*. Klippan: Förlagshuset Gothia

Stifoss-Hanssen, H (2001). Andlig omsorg. I Kaasa, S (red). *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur AB ss. 52-60.

Svensk sjuksköterskeförening (SSF) (2007) ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Stockholm:svensksjuksköterskeförening(ss2-3)
<http://www.swenurse.se/Global/Publikationer/Etik-publikationer/ICN.Etisk.kod.webb.pdf> [2014-03-04]

Sveriges riksdag (1982). *Hälso-och sjukvårdslagen (HSL 1982:763)*. Stockholm: Regeringskansliet.
http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

Tamura, K. Kikui, K. Watanabe, M (2006) Caring for the spiritual pain of patientes with advanced cancer: A phenomenological approach to the lived esperience. *Palliative and Supportived Care (4)* ss. 189-196.

Ternestedt, B-M. Österlind, J. Henock, I. Andershed, B(2012). *De 6 S:n. En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur AB (ss 30, 37-38)

Tsai, J-S. Wu, C-H. Chiu, T-Y. Hu, W-Y. Chen, C-Y (2005) Fear of death and good death: Among the young and elderly with terminal cancers in Taiwan. *Journal of pain and Symptom Management*. Vol 29 (4) ss.344-351.

Wiklund, L (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: bokförlaget Natur och Kultur

World Health Organization (2003). *WHO definition of Health*.
<http://www.who.int/about/definition/en/print.html> [2014-03-13]

Yardley, SJ. Walshe, CE. Parr, A (2009) Improving training in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements.

Palliative

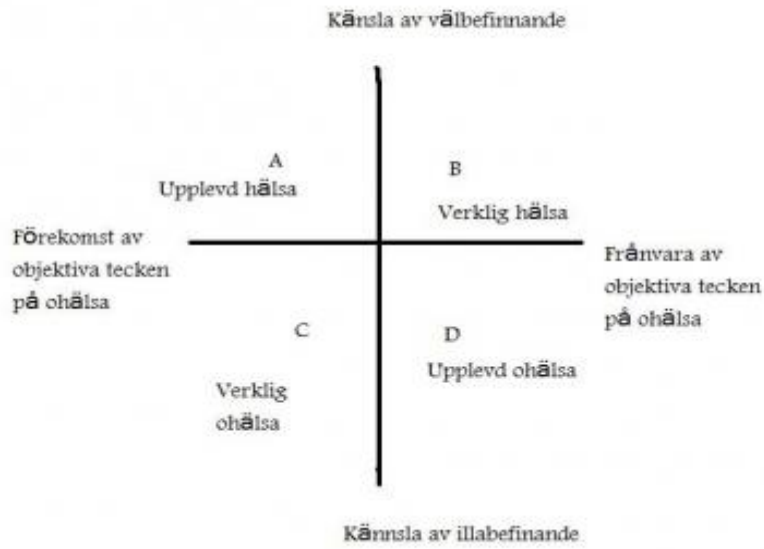
Medicine

(23)

ss.

601-607

Hälsokorset



Katie Eriksson (2000) Hälsans IDÉ

Bilaga II

Sökord och sökordskombinationer

Sökord	Avgränsningar	Databas	Träffar	Relevanta
Attitude to death AND middle age AND cancer	Peer Reviewed 2009-2014 Age: 45-64	Cinahl	49	1
Existential AND suffering AND coping	Peer Reviewed 2009-2014 Age: 45-64	Cinahl	7	1
Terminally ill AND cancer AND attitude to death	Peer Reviewed 2009-2014 Age: 45-64	Cinahl	35	2
Lived experience AND palliative care OR terminal care	Peer Reviewed 2009-2014 Age: 45-64	Cinahl	10	2 (1 diskussion)
Middle age AND cancer AND dying AND adap*	2009-2014 Age: 45-64	PubMed	31	1
Cancer patient AND attitude to death, AND patient perspective	Peer Reviewed 2007-2014 Age:45-64	Cinahl	39	1
Patient perspective AND spiritual needs	Peer Reviewed 2009-2014 Age: 45-64	Cinahl	3	1
Cancer AND palliative care AND fear of death	Peer Reviewed 2005-2014 Age:19-44, 45-64.	Cinahl	8	1 (diskussion)
Terminal care AND emotions	Peer Reviewed 2005-2014 Age:19-44, 45-64	Cinahl	22	1
Spiritual pain AND existential pain	Peer Reviewed 2005-2014 Age:19-44, 45-64	Cinahl	4	1

Palliative care AND spiritual pain	Peer Reviewed 2005-2014 Age: 19-44, 45-64	Cinahl	17	1 (bakgrund)
Cancer AND hope AND fear	Peer Reviewed 2000-2014 Age:19-44, 45-64	Cinahl	26	1
Dödsångest		Vård I Norden	3	1 (diskussion)
Lidande		Vård I Norden	96	2 (bakgrund + diskussion)
Dignity AND cancer	Peer Reviewed 2007-2014 Age: 19-44, 45-64	Cinahl	32	1 (hämtad från arkivet, högskolan Borås).

Artikelöversikt

Författare Årtal Titel Tidskrift	Teoretiska utgångspunkter	Syfte	Studiedesign	Resultat
<p>Författare: Adelbratt & Strang Årtal:2000 Titel: Death anxiety in brain tumour patientes and their spouses Tidskrift: Palliative Medicine</p>	<p>Hermeneutisk</p>	<p>syftet med denna studie var att undersöka patienter och anhörigas erfarenheter av dödsångest, och hur dessa erfarenheter uttrycks</p>	<p>Semistrukturerad intervju. 20 deltagare, 12 män, åtta kvinnor. Inklusionskriterier: Malign hjärn tumör grad II-IV. Exklusionskriterier: Kognitiva svårigheter som försvårar intervju.</p>	<p>Resultatet beskriver känslomässiga reaktioner, rädsla existentiell ångest och coping strategier.</p>
<p>Författare: Beck, Runeson & Blomqvist Årtal: 2009 Titel: To find inner peace: soft massage as an established and integrated part of palliative care Tidskrift: International Journal of palliative Nursing</p>	<p>Kvalitativ</p>	<p>Förklara hur mjuk massage, givet som en etablerad och integrerad del av palliativ vård i hemmet, upplevdes av personer med obotlig cancer.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer Åtta deltagare, fem kvinnor, tre män. Inklusionskriterier: Ha en obotlig cancersjukdom, Fått mjuk massage vid minst fem tillfällen, över 18 år, svensktalande, ha tillräckligt med ork för att delta i intervjuerna. Urvalet av</p>	<p>Resultatet visar: Att massage kan ge både fysiskt och psykisk lindring från lidandet.</p>

			deltagarna är gjorda av undersköterskor.	
<p>Författare: Bilderman & Cherny Årtal: 2005 Titel: Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel Tidskrift: palliative medicine</p>	Kvalitativ patientperspektiv	Syftet med denna studie var att kvalitativt bedöma existentiell nöd på ett etniskt, kulturellt och religiöst heterogena onkologi befolkningen i Israel	Kvalitativ Intervju 40 deltagare, Inklusionskriterier: Långt gången obotlig cancer, inskrivna på onkologisk eller palliativ vårdavdelning. Exklusionskriterier: Personer med hjärnskador, demens, postoperativa patienter, döende patienter.	Patienterna i studien beskriver: hopp, hopplöshet, värdighet, att bli beroende av andra, skuld, själslig hälsa
<p>Författare: Browall, Melin-Johansson, Strang, Danielson & Henoch Årtal: 2010 Titel: Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer Tidskrift: Palliative and Supportive Care</p>	Kvalitativ	Syftet med denna studie var att undersöka vårdpersonalens åsikter om vilka existentiella frågor som är viktiga för patienter med cancer och personalens ansvar när existentiella frågor tas upp av patienten	Intervjuade fyra fokus grupper med totalt 23 deltagare. Dessa grupper var: personal från hospice, personal från en onkologavdelning, personal från en kirurgavdelning och personal som jobbade med palliativ vård i hemmet.	Resultatet beskriver: Liv och död, mening, valfrihet, relationers betydelse, att uppnå och genomföra mål.
<p>Författare: Cour & Hansen Årtal: 2012 Titel: Aesthetic engagements: "being" in everyday life</p>	Patientperspektiv	Belysa hur personer med långt gången cancer reflektera över och använda engagemang i	Semistrukturerad dagbok. Sju deltagare, fem kvinnor, två män. Inklusions-	Resultatet beskriver: Hopp om tillfrisknande, coping, sjukdomslidande, aktiviteter

with advanced cancer Tidskrift: American journal of hospice and paliative medicine		vanliga dagliga aktiviteter när man står inför döden	kriterier: Primär diagnos: lungcancer, bröstcancer och colon cancer. Försökt få stor spridning på: kön, ålder, socialstatus.	som ökar välbefinnande
Författare: Ellingsen, Roxberg, Kristoffersen, Rosland, Alvsvåg Årtal: 2012 Titel: Entering a world with no future: A phenomenologic a study describing the embodied experience of time when living with severe incurable disease Tidskrift: Scandinavian journal of caring science	Patientperspektiv fenomenologisk	beskriva patientens förkroppsligade upplevelse av tid vid svår obotlig sjukdom	Kvalitativ djupintervju 23 deltagare, nio män 14 kvinnor. Inklusionskriterier: Lida av obotlig sjukdom och få palliativ vård, över 18 år, kvinnor och män, orienterad i tid och rum, ork att genomföra intervju, prata och förstå norska, palliativ dagvård, hospice, sjukhem, hemsjukvård.	Resultatet beskriver olika upplevelser så som sårbarhet, tidsuppfattning, harmoni
Författare: Elliott & Olver Årtal: 2008 Titel: Hope, Life and Death: A qualitative analysis of dying cancer patient's talk about hope Tidskrift: University of Adelaide, Australia.	Kvalitativ	undersöka vad deltagarna sa om hopp, men även vilken effekt hoppet hade på deltagare	Semistrukturerad intervju, i vissa intervjuer deltog även familjemedlemmar 28 deltagare, 13 kvinnor, 15 män. Inklusionskriterier: beräknad livstid till högst tre månader, över 18 år, klara	Resultatet beskriver: Hur patienter uttrycker hopp på olika sätt samt hoppets betydelse för den döende patienten.

			av att genomföra en intervju, mentalt stabila, engelska som modersmål	
<p>Författare: Karlsson, Milberg & Strang Årtal: 2011 Titel: Suffering and euthanasia: a qualitative study of dying cancer patients' perspectives Tidskrift: Support care cancer</p>	Patientperspektiv	Undersöka de döende patienternas egna tolkningar och slutsatser av lidande i relation till dödshjälp.	<p>Kvalitativ intervju med öppna frågor</p> <p>Så stor variation som möjligt i: ålder, kön, socialstatus, Inklusionskriterier: över 18 år, cancer diagnos, palliativ fas i sjukdomen, svensktalande, orienterad i tid och rum, ej lida av någon psykologisk kris under intervju tillfället.</p>	Resultat visar att dem som upplevde lidande som meningslöst var för dödshjälp och dem som upplevde någon form av mening i sitt lidande, var emot dödshjälp.
<p>Författare: Larkin, Dierckx de casterlé & Schotsman Årtal: 2007 Titel: Transition Towards End of Life in Palliative Care: an Exploration of its Meaning for Advanced Cancer Patients in Europe Tidskrift: Journal of Palliative Care</p>	Kvalitativ	Syftet var att undersöka hur Europeiska patienter med långt gången cancer upplever övergången till palliativ vård?	<p>Semistrukturerad intervju som bestod av fyra frågor.</p> <p>Fenomenologisk</p> <p>Sex europeiska länder. 20 deltagare från varje land, totalt 120 deltagare. Deltagaren valdes ut från hospice eller palliativ vårdavdelning. Exklusionskriterier: kognitiva nedsättningar</p>	I resultatet tas ensamhet, trygghet samt tidens betydelse

<p>Författare: Mount, Boston & Cohen Årtal: 2007 Titel: Healing connections: on moving from suffering to a sense of well-being Tidskrift: Journal of Pain and Symptom Management</p>	<p>Fenomenologisk</p>	<p>beskrivning av både existentiellt lidande och upplevelsen av integritet och helhet hos personer med livshotande sjukdom</p>	<p>Semistrukturerad intervju 21 deltagare. Inklusionskriterier: Engelskspråkig, vuxna, cancer eller annan livshotande sjukdom, ge samtycke till deltagande</p>	<p>Resultatet beskriver: För mågan att bemästra sitt lidande för att uppnå en känsla av välbefinnande.</p>
<p>Författare: Tamura, Kikui & Watanabe Årtal: 2006 Titel: Caring for the spiritual pain of patientes with advanced cancer: A phenomenologic al approach to the lived experience Tidskrift: Palliative and Supportive Care</p>	<p>Hermeneutisk Fenomenologisk</p>	<p>Att avslöja perspektivet av den levda erfarenheten delas av cancerpatienter och deras sjuksköterskor. Hur patienter som står inför döden skapar levd erfarenhet i samband med palliativ vård.</p>	<p>Kvalitativ intervju Två deltagare.</p>	<p>Resultatet beskriver: De två patienternas val av behandling och hur de påverkar deras liv.</p>
<p>Författare: Yardley, Walshe & Parr. Årtal:2009 Titel:Improving trainging in spiritual care: a qualitative study exploring patient perceptions of professional educational requirements Tidskrift: Palliative</p>	<p>Patientperspektiv</p>	<p>Syftet är att beskriva patientens förslag till utveckling av utbildning för vårdpersonal, för att ge andlig vård</p>	<p>Semistrukturerad djupintervju. 20 deltagare Inklusionskriterier: koppling till palliativ vård, fysiskt orka samt villig att delta. Exklusionskriterier: Ej kunna ge informerat samtycke till att kunna delta.</p>	<p>Resultatet visar att samtalet betyder mycket, att bli lyssnad på är viktigt Samt attityden och bemötande från sjuksköterskan och närstående</p>

medicin				
---------	--	--	--	--