

# INNEHÅLLSFÖRTECKNING

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
PALLIATIV VÅRD	1
HISTORIK	3
PATIENTERS BEHOV VID PALLIATIV VÅRD	4
Information/kommunikation	5
Lidande och lindrat lidande	7
TEORETISK REFERENSRAM	9
<b>SYFTE</b>	<b>13</b>
<b>METOD</b>	<b>13</b>
DATAINSAMLING	13
DATAANALYS	14
<b>RESULTAT</b>	<b>15</b>
LIDANDE	15
LINDRAT LIDANDE	17
Andliga och existentiella behov	19
Information/kommunikation	20
<b>DISKUSSION</b>	<b>22</b>
METODDISKUSSION	22
RESULTATDISKUSSION	23
Lidande	24
Lindrat lidande	25
Andligt och existentiellt	27
Kommunikation/information	29
<b>SLUTORD</b>	<b>30</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>31</b>
<b>BILAGA 1</b>	<b>33</b>

## **INLEDNING**

I vår utbildning har vi fått för lite föreläsningar och kunskaper om hur sjukvårdspersonal ska bemöta, skapa och förbättra livskvalitet för människor som befinner sig i livets slutskede. När man arbetar inom vården är kunskap om hur patienter upplever välbefinnande och livskvalitet i livets slut av stor betydelse för att kunna ge tillfredsställande vård till patienterna. För de som befinner sig i livets slutskede är det av stor vikt att de känner sig värdefulla så att lidandet kan lindras. De som lider har svårigheter att finna meningen med livet som kvarstår och kan behöva hjälp med sina psykiska, fysiska, sociala, andliga och existentiella behov.

Medmänniskors handlingar och förhållningssätt mot patienter medverkar också till att skapa mening i lidandet (Öhlén, 2001, Jahren Kristoffersen, 1998).

Samhällets kunskaper om palliativ vård har blivit större och har ökat förståelsen för hur viktigt det är att finna en mening med livet även i livets slutskede. Ingen ska behöva lida i onödan och alla bör få möjlighet till en fridfull död. Vi vill därför belysa vikten av patienters upplevelser av palliativ vård så att vi kan få mer kunskap om den optimala omvårdnaden vid livets slutskede. Ämnet är stort och det finns omfattande forskning, men enligt Socialstyrelsen (2001) så behövs det mer resurser för att forskning, utvecklingsarbete och utbildning inom palliativ vård ska kunna utvecklas mera i Sverige. Även Strang (2002) påpekar att det behövs mer utbildning om palliativ vård för vårdpersonal.

De avhandlingar som vi har valt att göra litteraturstudien på är aktuell, svensk och handlar om palliativ vård utifrån patienters upplevelser. Det är även en aktuell forskning som det diskuteras mycket om just nu, man vill tillgodose varje enskild individs behov i livets slutskede. Det bedrivs mycket palliativ vård på sjukhus och som sjukvårdspersonal måste man vara uppdaterad på aktuell forskning.

## **BAKGRUND**

### **PALLIATIV VÅRD**

Fram till cirka 1987 använde man sig av ordet terminal vård men numera använder man ordet palliativ vård. Palliativ härstammar från det latinska ordet *pallium*, och betyder mantel eller täcke. Med detta menar man att manteln ska ge beskydd och omsorg och dölja symtomen med åtgärder så att patienterna upplever välbefinnande i livets slutskede ( Twycross, 1998).

Öhlén (2001) skriver att palliativ vård inte innebär att bota utan att lindra besvär av symtom och öka välbefinnandet och livskvaliteten för patienter med livshotande sjukdom, och även till dess anhöriga. Målet är att minska obehag och lidande men inte att förlänga livet. Det är inte längre sjukdomen som är i centrum utan det är människans psykiska, fysiska, sociala, andliga och existentiella behov som ska tillgodoses. WHO definierar begreppet palliativ vård med dessa ord:

Palliativ vård är den totala vården av patienter vars sjukdom inte längre svarar på botande behandling. Kontroll av smärta, av andra symtom, och av psykologiska, sociala och andliga problem är viktigast av allt. Målet med palliativ vård är att insatserna är av bästa kvalitet i livet för patienter och deras familjer. Många aspekter av palliativ vård är också användbara i det tidigare förloppet i sjukdomen, i samverkan med cancerbehandling. Palliativ vård:

- bekräftar livet och betraktar döden som en normal process;
- varken påskyndar eller skjuter upp döden;
- skapar lindring från smärta och andra plågsamma symtom;
- integrerar psykologiska och andliga aspekter i patienters vård;
- erbjuder ett stödsystem för att hjälpa patienterna att leva så aktivt som möjligt fram till döden;
- erbjuder ett stödsystem för att hjälpa familjer att kämpa under patienternas sjukdom och i deras egna smärtsamma förlust (Öhlén, 2001, sid. 11, egen översättning).

När kurativ behandling inte längre kan bota sjukdomen och livslängden anses vara kort får patienterna palliativ vård. Det är ett svårt besked för patienter och anhöriga när de får reda på att bot inte längre kan ges mot sjukdomen och de får känslan av att slutet är nära. Det som styr den palliativa vården är inte längre det medicinska, utan att hjälpa patienterna att leva ett tillfredsställande och värdigt liv med hög livskvalitet (Twycross, 1998). Det innebär helhetsvård som innefattar kroppen, själen och anden så att patienter kan känna sig så existentiella som möjligt i livets slutskede (Öhlén, 2001). Man måste nu inrikta vården och sina tankar till att det nu handlar om att höja patienters livskvalitet som då även skapar en trygghet för både personal, anhöriga och patienter (Hanratty & Higginson, 1997). Sjukvårdens grundläggande mål att bota och behålla hälsa, gäller inte längre utan riktar sig istället till att höja livskvaliteten för patienterna (Kallenberg & Ternestedt, 1999). I palliativ vård så bör man se döendet som en del av livet och försöka få patienterna att acceptera deras

död. Sjukvårdspersonal ska lindra smärta och annat obehag, skapa ett meningsfullt liv för patienterna fram till döden samt hjälpa anhöriga och patienter i sorgearbetet. Det är då viktigt att det finns ett bra samarbete mellan patienter, anhöriga och sjukvårdspersonal med ömsesidig respekt för varandra (Twycross, 1998). Det står även i regeringens proposition 1997/98:113 att människor har rätt till att få dö i frid och med värdighet. Vården ska vara kärleksfull och av hög kvalitet och ingen ska behöva ha smärta eller andra obehag. Det ska finnas hjälp att få vart patienterna än befinner sig och man ska inte behöva flytta till andra boenden. Ingen ska heller behöva dö ensam (Socialstyrelsen, 2001).

Strang (2002) tar upp fyra dimensioner som sjukvårdspersonal kan behöva hjälpa patienterna med. Den första dimensionen innefattar fysiska behov som kan utgöra ett hinder för det psykosocial eller existentiella, till exempel när patienter lider av smärta så måste sjukvårdspersonalen få bort smärtan innan de kan ta emot stöd. Den andra dimensionen innefattar det psykiska behovet i samband med känslomässiga störningar till exempel depression och sömnlöshet. Det är viktigt att tänka på att det inte är en psykisk sjukdom men när en människa befinner sig i denna svåra livssituation kan psykiska reaktioner uppkomma. Den tredje dimensionen innefattar sociala behov med frågor så som platsen för vården, ekonomi, förhållande, arbete och vänner. Den fjärde dimensionen innefattar andliga/existentiella/religiösa behov och leder till frågan om meningen med livet, döden och lidandet, existentiell isolering, ansvar och skuld (a.a.).

## **HISTORIK**

Ordet hospice kommer från latinets *hospes* och betyder människor som bryr sig om varandra (Kolf, 2001). Begreppet hospice hade anknytning till kyrkan under medeltiden, och var då härbärge för behövande och döende människor som vallfärdade. 1905 öppnades St. Joseph's Hospice i London och begreppet hospice började användas igen. Där bedrevs vård av döende i samarbete med kyrkan och vårdformen färgades av den kristna kärlekstanken och barmhärtighet (Eckerdal, 1999).

Den moderna formen av hospice startades 1967 då man öppnade St. Christopher's Hospice i London av Cicely Saunders. Efter att ha arbetat med döende människor i många år så startade hon ett hospice. Inspirationen fick hon av en svårt sjuk och döende krigsfånge som ville att hon skulle sprida idén om en helhetssyn på vård av döende. Det fina med hospicerörelsen är att det var en människas erfarenheter och drömmar som blev en verklighet. Hospicerörelsen

spreds väldigt snabbt under 70- talet världen över, för att skapa god vård för döende människor och deras familjer (a.a.).

Lidandet i livets slutskede ser annorlunda ut i dag än vad det gjorde förr. Människan utsätts inte för lidande i samma utsträckning och man får då svårt att klara av situationen när den uppkommer. Människor har svårt för att se lidandet som en del av livet (Strang, 1999).

## **PATIENTERS BEHOV VID PALLIATIV VÅRD**

I hälso- och sjukvårdslagen 2 a § står det att vården skall tillgodose patienters behov av trygghet, bygga på respekt för patienters självbestämmande och integritet, om möjligt utformas och genomförs i samråd med patienter och de har rätt till att få höra sin diagnos (Wilow, 2003).

Ett mål i palliativ vård är att skapa en bra livskvalitet för patienter och anhöriga och detta innebär att lindra patienters psykiska, fysiska, sociala och andliga besvär. Varje människa upplever livskvalitet på olika sätt på grund av sina livserfarenheter och det är viktigt att personal tar reda på vad livskvalitet betyder för varje enskild patient. Patienter upplever livskvalitet om de har möjligheter att till exempel kunna utföra någon form av fritidsaktivitet som att ta en promenad eller få göra enkla vardagssysslor, vilket kan stärka deras hälsa både psykiskt och fysiskt. Även sjukvårdspersonal kan göra små saker för patienterna så att de upplever livskvalitet, det kan till exempel vara att ta sig tid att lyssna eller visa att man finns till för patienterna när som helst (Hanratty & Higginson, 1997). De kan behöva hjälp med det praktiska, den sociala kontakten, med sorg och kris, med ångest och känsla av meningslöshet (Mathisen, 1997).

Hopp är enligt Svarre (2001) något mer än en tro på det omöjliga, det är en önskan om att få det man mest behöver för tillfället. Att sätta upp vissa mål ger hopp för framtiden, men målen måste då vara realistiska och kortsiktiga för att kunna nås. Juul Busch (2001) menar att de som inte har några mål under den sista tiden upplever oftare hopplöshet och sorg. Tron på mening med livet i ett längre perspektiv ger patienterna mening på kort sikt skriver Öhlén (2001). För patienter i palliativ vård är relationer och känsla av att vara värdefull för andra av mycket stor betydelse för hur hoppet upplevs. För att känslan av hopp ska öka så måste också vård och omsorg fungera till fullo (Juul Busch, 2001). Jahren Kristoffersen (1998) tar upp viktiga faktorer som har betydelse för människans upplevelser av livskvalitet.

Dessa är:

- *Hopp och mening*- hopp är något som alla uppfattar personligt och det är en känsla. Hoppet är olika starkt för alla och det beror på människans tidigare erfarenheter. Som liten bygger människan upp tillit och trygghet, och utvecklas inte detta så kan hoppet senare i livet bli svagt. Hopp har en stor betydelse för hur vi uppfattar och klarar av svåra livskriser. Energi, kraft och immunförsvar förstärks av hoppet och ger styrka när man ska lösa problem. Har människan hopp så upplever man även meningen med livet och det är en förutsättning för att klara av allvarliga sjukdomar och kriser. Upplevelse av mening med livet ger en möjlighet att se sin sjukdom och lidande som en livserfarenhet. Upplever människan meningslöshet så påverkas man både psykiskt, fysiskt, socialt och andligt och då påverkas hälsan negativt. Den döende kan behöva hjälp med att söka mening med livet och finna hoppet inom sig. Detta kan sjukvårdspersonal hjälpa till med genom att öka patienters förmåga att ta vara på sig själva och känna värde i livet.
- *Identitet och gemenskap*- identitet utvecklas genom social gemenskap i samspel med andra människor. Genom identiteten vet vi vilka vi är, vad vi tycker och vilket värde vi har som människa. Ens identitet kan bli hotad av sjukdom och lidande vilket kan medföra att människan förlorar sin värdighet och man känner sig obetydlig. Att ha en identitet är viktigt för förmågan att överleva. Känner sig människan betydelsefull så orkar man kämpa mera och livet blir värdefullt. Sjukvårdspersonal kan stärka patienters identitet genom att bemöta med omsorg, respekt och förståelse (a.a.).

Sjödén (1999) skriver att i palliativ vård bör sjukvårdspersonalen överväga risker och biverkningar som vårdinsatserna medför mot att patienter kan behålla sin livskvalitet. Det är dock patienters egen värdering av sin livskvalitet som vårdinsatserna ska vägas emot. Under sjukdomens förlopp så förändras patienters värderingar av livskvalitet, från före insjuknandet fram till slutet.

### **Information/kommunikation**

När en människa söker vård så befinner hon/han sig ofta i underläge, det är en ny miljö och patienterna känner sig osäkra, och detta bör sjukvårdspersonal tänka på. Det finns små saker som gör att patienter och anhöriga känner sig så välkomna som möjligt, till exempel att sjukvårdspersonalen använder sig av särskilda mottagningsrum när svåra besked ska ges (Birgegård, 1999). Samtalet måste utgå ifrån vad patienterna har behov av att prata om vid

just det tillfället, när de är redo att ta till sig informationen och sjukvårdspersonalen måste respektera om patienterna inte vill ha all information om sin sjukdom (Svarre, 2001). Man måste tillägga att informationen ger patienterna möjligheter att kunna acceptera och bearbeta sin sjukdom och upplevelse av förlust tillsammans med anhöriga (Mathisen, 1997). Enligt Wist & Kaasa (2001) är en god kommunikation mellan sjukvårdspersonal och patienter en förutsättning för att en bra vård och behandling ska kunna ges.

En viktig del av kommunikationen utifrån patienterna är att sjukvårdspersonalen lyssnar och visar engagemang, empati, ärlighet och uppriktighet för att kunna bygga upp ett förtroende. Vårdpersonal måste även kunna ställa rätt frågor vid rätt tillfälle, inte inge falska förhoppningar, inte avbryta och inte heller ge oklar information. Förhållningssättet, ansiktsuttrycket och kroppsspråket visar oftast mer än våra ord och handlingar så därför är det viktigt att hela tiden vara uppriktig och ärlig. Det viktigaste för patienterna är inte alltid att prata, utan ibland räcker det med sällskap, att någon finns där och visar att man inte är rädd för tystnaden och närheten samt skapa trygghet (Birgegård, 1999).

Den värsta smärtan, efter den fysiska smärtan, är att inte få en tillfredsställande kommunikation. Patienterna kan känna sig lämnade med sin sjukdom, sina funderingar och känslor, och hopplöshet kan uppstå (Juul Buch, 2001). Patienters fysiska och psykiska situation har stor betydelse för hur informationen tas in och bearbetas. Därför är det viktigt att ge informationen vid rätt tillfälle. Att ta reda på hur patienter upplever bemötande och sig själva i sin situation är också av stor vikt för hur sjukvårdspersonal ska förhålla sig till patienterna (Svarre, 2001).

Vid informationstillfället är det betydelsefullt att någon anhörig är med eftersom att missförstånd då kan undvikas mellan anhöriga och patienter. De anhöriga är ett bra stöd för patienterna under hela sjukdomstiden och fungerar som ett emotionellt stöd, för när patienter får ett negativt besked så är det vanligt med förnekande och aggressivitet, men även med accepterande. Anhöriga är en av de viktigaste resurserna för att upprätthålla en god livskvalitet för patienterna (Wist & Kaasa, 2001). En döende människa ska behandlas som levande ända fram till sin död. Att prata med döende människor är känslomässigt svårt och tidskrävande, och detta kan göra att sjukvårdspersonal och anhöriga hellre drar sig undan än att ta sig tid att prata med patienterna. Många vet inte vad man ska prata om och är rädda för att säga något som skulle kunna såra. Om patienter känner förtroende och kan prata om sin oro så kan deras ångest minska och deras smärtgräns ökar (Hanratty & Higginson, 1997).

## Lidande och lindrat lidande

Ordet patient kommer från latinets *patiens* som betyder lidande som i sin tur utgår från *pati* som betyder tåla och lida. Lidandet är en del av livet och är grunden till att vård finns och behövs, och att lindra lidandet är målet för vården. Men lidandet kan endast lindras om patienterna först funnit mening med sitt lidande och mod att möta livet. Samtidigt som lidande skapar hopplöshet så behövs hopp, tröst och kärlek för att lindra lidandet. När patienterna söker mening med lidandet så vill de hitta förklaringar och då kan det andliga bli mer framträdande eftersom man söker ett svar inom sig själv (Öhlén, 2001). Eriksson (1994) förklarar att lida är att pinas, våndas och utstå. Eriksson fortsätter med att lidandet är något negativt eller ont, som människan måste leva och kämpa med, men lindrat lidande är även något skapande eller meningsbärande som ger försoning. Lidande ger uttryck för ett begär eller en brist och lida är även medlidande med och för någon annan. För att lindra lidandet sammanfattar Eriksson det som *förintelse av lidande, förakt för lidande, flykt från lidande, resignation i lidande* och *ödmjukhet inför lidande*. Öhlén (2001) sammanfattar lindrat lidande som *att göra något för någon, mildra och minska obehag, att befria från något obehagligt och smärtsamt genom att ta bort det och att trösta*.

Att få reda på att man fått cancer som kommer att leda till döden innebär lidande, men det kan även ge möjlighet till att patienterna mognar och växer personligt och livet ses ur ett nytt perspektiv (Öhlén, 2001). Att kunna ta emot och göra det möjligt att dela och vara i relation till medmänniskor, Gud och samhället gör att människan kan se livsvärlden med andra ögon, säger Eriksson (1987). Eriksson fortsätter med att om människan inte kan ta emot blir man utestängd från livets olika möjligheter, att lära och utvecklas. Öhlén (2001) menar att lidandet kan upplevas som kroppsligt- själsligt- andligt beroende på hur patienter upplever sin existens och situation och vad de förknippar med lidande. Drivkraften för människans vardande och skapande är lust och lidande menar Eriksson (1994), man skapas till den människa man är.

Falkmer och Kaasa (2001) skriver att de flesta patienter har mer oro inför det som händer före döden, än för att döden är nära. Patienter är rädda för isolering, ovärdighet, ensamhet, förlusten av det sociala, smärta, att inte få träffa sina anhöriga igen, hjälplöshet, att förlora självrespekten och autonomi. Strang (1999) säger att vården kan skapa kvalitet hos patienter i livets slut genom att lindra lidandet, förklara och informera, även om vi inte alltid kan lösa alla problem. Det är även viktigt att stärka integritet och självbestämmande för patienterna så att de känner sig respekterade (Kallenberg & Ternstedt, 1999). Juul Busch (2001) skriver att



patienter måste få hjälp med att bevara och återupprätta sin självrespekt och integritet för att uppleva kontroll över sitt liv. När patienterna inte längre har ork att göra det som tidigare varit självklart så måste de få hjälp med att vidmakthålla känslan av värdighet. Socialstyrelsen (2001) har skrivit en rapport om upplevelser av livskvalitet där det framkom att smärta minskar livskvaliteten. Även förlust av autonomi, fysisk försämring, ångest, depression, aggressivitet och känsla av hopplöshet orsakas av en minskad livskvalitet.

Allt lidande kränker i något avseende människans värdighet och det är hela människan som påverkas. En människa som lider har oftast svårt att tala om sitt lidande och de kan känna skuld. Därför är det viktigt att lidandet blir bekräftat, för om ingen ser lidandet så blir det outhärdligt för patienterna (Jahren Krisoffersen, 1998). När människan lider så tas något ifrån en i konkret eller symbolisk mening och man sörjer det man förlorat. Eriksson (1994) menar att människan söker försoning med döden, och får man inte försoning så sker ett långsamt döende där själen och anden dör först. Människan upplever hopplöshet, sorg, skuld, förnedring, ensamhet och saknad av bekräftelse på sitt värde som människa. Falkmer & Kaasa (2001) tar upp vissa symptom som kan bidra till att öka lidandet. De skriver att fysisk trötthet kan upplevas förödmjukande och oacceptabelt för den person som tidigare varit fysiskt aktiv. Patienter som har behov av god hygien kan lätt uppleva skam och förnedring vid exempelvis inkontinens eller illaluktande sår. Även andnöd, illamående och kräkningar kan leda till känsla av psykisk sårbarhet, som kan öka patienters lidande.

Socialstyrelsen (2001) menar att lidande inte bara innefattar det fysiska lidandet så som smärta, utan även psykiskt, socialt, existentiellt och andligt lidande. De skriver att smärta oftast är underbehandlat på grund av för lite kunskap om användandet av morfinpreparat. Det psykiska lidandet medför förnekande, oro, ångest, sorg, vrede, depression och uppgivenhet. Känslan av hopp och att vilja leva växlar flera gånger under sjukdomstiden, med känslan av hopplöshet och viljan att dö. Det sociala lidandet handlar om förlusten av de roller som patienterna haft i livet samt att man ska behöva lämna sina anhöriga, de är även rädda för att tappa kontrollen över sin kropp. Det existentiella och andliga lidandet handlar om frågor om varför detta händer mig, vad är meningen med livet och vad händer efter döden. Patienterna kan börja ångra saker de inte har gjort i sitt liv som de velat göra. Det existentiella och andliga är svårt att prata om men är för de flesta patienter av stor betydelse att få hjälp med (a.a.).

Det är viktigt att vårdpersonalen försöker minska lidandet och även förhindra ytterligare lidande för patienter som är svårt sjuka och döende. Lidande är en del av livet och alla kommer någon gång i livet att drabbas av lidande. En människa som lider behöver hjälp och stöd, får man inte hjälp med lidandet så är risken stor att apati uppstår. Då har den lidande förlorat hoppet och tron på en förbättrad livssituation och det blir svårare att hjälpa människan. Ibland har patienter som lider behov att vara ensamma, men det är viktigt att de vet att någon finns till hands. En utomstående kan inte förstå vad lidande innebär för en annan person, men man kan ha medlidande (Jahren Kristoffersen, 1998, Strang, 1999, Öhlén, 2001). Genom lidande, försoning och förverkligande av sitt innersta väsen kan människan finna andra möjligheter till mening i livet (Eriksson, 1994). Sjukvårdspersonalen och patienterna måste inse att det inte alltid går att lindra lidandet. Lidande kan vara att vilja leva men inte kunna leva eftersom sjukdomen är obotlig och leder till döden. Men lidande är även att vilja dö på grund av plågsamma symptom, men inte kunna dö (Juul Busch, 2001). Lidandet har ingen mening om inte livet har någon mening (Öhlén, 2001).

### **TEORETISK REFERENSRAM**

Vi har valt att anknyta vår studie till Katie Erikssons omvårdnadsteori. Eriksson säger att vården är ett naturligt och mänskligt beteende och hälsa är en helhet av sundhet, friskhet och välbefinnande, men inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom. Människan kan känna hälsa om man har ett mål och känner meningsfullhet. Omvårdnadens mål är att främja mänsklig hälsa, integritet, tillit och tillvarata kroppsligt och andligt välbefinnande. Att skapa hälsa innebär att människan tillsammans med sina närstående använder sig av det naturliga vårdandet, som innebär att människan själv tillsammans med sina närstående skapar ett välbefinnande. Det naturliga vårdandet har utvecklats till ett yrkesmässigt vårdande där sjukvårdspersonalen utgår ifrån patienters egna handlingar. Vårdandet innebär bland annat delande och med detta menas att patienterna är delaktiga i sin vård, man kan ha något gemensamt till exempel att man delar livet, smärtan eller sorgen. Men för att kunna dela med sig till andra av sitt innersta måste man ha förmågan att tro på sig själv och andra (Eriksson, 1987).

Eriksson menar att människan kännetecknas av sitt medvetande, självmedvetande, och är grunden för människans inre verklighet eller upplevelsevärld och dessa kan inte tolkas av andra. Det som gör en människa till människa är livsvilja, begäret och den grundläggande mänskliga omsorgen. Människan skapar sin existens och blir människa i relation till *den*

*konkreta andra* som är förhållande till människor exempel familj och vänner, och till *den abstrakta andra* som är förhållandet till gud och är unik för varje människa. Eriksson har en holistisk människosyn då man ska se människans kropp, själ och ande som en helhet. Men Eriksson säger att varje helhet varierar i förhållande till individens inre och yttre gränser, tid och rum. Helheten måste ses från varje enskild människas aktuella perspektiv och situation (a.a.).

En utav vårdandets kärna utgår ifrån tro, hopp och kärlek. Tro och hopp ger människan möjligheter att se mål i framtiden och upprätthålla modet att sträva efter dessa mål. Kärleken binder samman självet med andra människor. En annan kärna i vårdandet enligt Eriksson är att ansa, leka och lära.

- Ansandet är den mest grundläggande formen av vårdande. Det hör ihop med fysisk omsorg så som närhet, värme och beröring som leder till välbehag och därmed också vänskap, att man vill den andra väl. Det ska också tillgodose de fysiska behoven av föda, hygien och skydd och tillvarata de olika kroppsfunktionerna. Sjukvårdspersonalen ställer inga krav på patienterna som då upplever sig vara accepterade som hon/han är.
- Leken är ett naturligt beteende i vården och hjälper till för att uppnå hälsa. Leken kan också innebära att personen anpassar sin egen situation och sina behov utifrån kommande information och är då kravlös och skapar trygghet. Leken kan vara lustbetonad vilket ger utlopp för överskottsenergi eller vila, som båda skapar lust. Den skapande leken innebär att personen är aktiv och kreativ och skapar sig då mer hälsa och integritet, via tanke eller aktivt. I önskeleken stänger personen verkligheten ute för att få vila och få ny energi, för att sedan kunna lösa problem i verkligheten. Övnings- och prövningsleken ger personen möjlighet till att öva och träna olika färdigheter och handlingsalternativ utan att beröras av konsekvenserna.
- Lärandet är en av livets dimensioner och kan ha olika mål och innehåll, och utspelas på olika nivåer. Människans utveckling mot självständighet, självförverkligande och mognad främjas och är individuell. Den inre motivationens mål är att ta hand om andra människor. Lärandet skapar möjligheter vid begränsningar och hinder. En av vårdens syfte är att hjälpa patienter att återfå sitt oberoende. Lärandet hör samman med lekandet och inom vården är det viktigt att lärandet samspelar med lekandet (a.a.).

Människan bör försöka förstå lidandet i förhållande till livet anser Eriksson (1994). Att leva är att lida och det är en del av allt mänskligt liv. Ser patienterna inte sitt lidande eller försöker förklara bort det så uppstår ett hot eftersom de då förnekar en del av livet och möjligheten att bli en hel människa. Lidandet är något ont och har ingen mening, men alla som går igenom lidande har möjlighet att ge lidandet en mening. Meningen uppstår då människan försonar sig med situationen och då finner möjligheter och mening. Alla människor försöker övervinna sitt lidande och det är en ständig kamp för människans värdighet och hennes frihet att vara människa.

Förmågan att kunna lida är livsviktig för att kunna övervinna lidandet, men hopp måste finnas för att patienterna ska kunna lindra lidandet. Hoppet är bundet till givande och tagande, att hjälpa och att bli hjälpt. Eriksson menar att människans grund till lidande pendlar mellan ödmjukhet och bitterhet. Ödmjukheten hjälper människan att våga gå igenom lidandet medan bitterheten hindrar människan att gå in i lidandet. När ödmjukheten vinner och människan vågar lida så bildas förmågan till medlidande. Människor kan lida över det man har förlorat eller det man håller på att förlora, här finner människan även sorgen och sörjandet (a.a.).

Beroende på vilken livssituation människan befinner sig i, så går man in i lidandets kamp eller så ger man upp den. Kampen mot lidandet inleds för att kunna uppnå hälsa och se mening med lidandet. Men alla människor kämpar på olika sätt, en del kämpar för att få bort lidandet, andra för att lindra lidandet och vissa försöker finna dess mening. Att inte uppleva full värdighet som människa och vara ensam är ett lidande, därför är det viktigt att ge lidande människor bekräftelse på sin värdighet (a.a.).

Eriksson skriver om sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande.

- Sjukdomslidande innebär när lidande uppkommer i relation till sjukdom och behandling och behöver inte enbart innebära fysisk smärta. Att leva med smärta kan leda till själslig och andligt död. Sjukvårdspersonal kan lindra lidandet genom att reducera smärtan. Sjukdomslidande kan även orsakas av sjukvårdspersonalen och då kan patienter uppleva känsla av skam och förnedring, men det kan även orsakas av patienternas egen uppfattning om sig själva som patienter. Förlusten av sin förmåga, det sociala nätet, sitt hem och värde som människa som uppkommer vid livshotande sjukdom, kan leda till lidande.

- Vårdlidande är ensamhet, osäkerhet, bekymmer och rädsla för oväntade besked och överraskningar. Att inte bli sedd eller förstådd av någon skapar kanske den värsta ensamheten och det värsta lidande. Lidande är inte sjukdomen i sig utan är istället otillräcklig vård som patienter upplever på sitt sätt. Sjukvårdspersonal kan omedvetet skapa vårdlidande och det beror på avsaknad av reflektion och bristande kunskap om mänskligt lidande. Vårdlidandet delas in i:
  - kränkning av patienters värdighet som kan ske genom direkta eller indirekta handlingar så som nonchalans i sättet som sjukvårdspersonalen bemöter patienterna.
  - fördömelse och straff hör samman med kränkning av människans värdighet genom nonchalans. Sjukvårdspersonalen kan tros veta vad som är bäst för patienterna men de har alltid frihet att välja själva.
  - maktutövning är att beröva patienters frihet. Att inte ta patienterna på allvar eller inte ge den omvårdnad som de är i behov av, är ett sätt att ge patienterna en känsla av maktlöshet.
  - utebliven vård kan vara att sjukvårdspersonalen inte har förmågan att se vad patienterna behöver. Det kan vara från allt ifrån ett litet misstag och slarv till medveten vanvård. Utebliven vård är alltid en kränkning av människans värdighet.
  
- Livslidande innebär att patienters självklara liv rubbas och tas mer eller mindre ifrån en vid en sjukdom. Livslidande kan vara ett hot mot ens existens, veta att man kommer att dö men man vet inte när, att inte bli sedd och att förlora sin identitet. När patienters livssituation plötsligt förändras känns det onaturligt och gör att patienterna måste finna en ny mening med livet. Saknar patienterna värde och uppgift i livet så ger de upp.

Sjukvårdspersonalen bör sträva efter att eliminera det onödiga lidandet samt göra allt man kan för att lindra lidandet. För att kunna lindra lidande så krävs en vårdkultur där patienter känner sig respekterade, välkomna och vårdade, samt upplever rätten att få vara patient.

Sjukvårdspersonalen ska ge patienterna den vård som hon/han är i behov av och lindra lidandet (a.a.). Eriksson (1987) menar att sjukvårdspersonal i den moderna vården måste våga *gå utanför sig själv*, visa att man verkligen bryr sig genom att hålla en hand, säga ett vänligt ord eller bara finnas där för patienterna. Eriksson tycker att sjukvårdspersonalen måste våga visa mer spontanitet, värme och kärlek och detta genom att inte se patienterna som ett passivt objekt där teknologi och professionell vård går före synen på den hela människan.

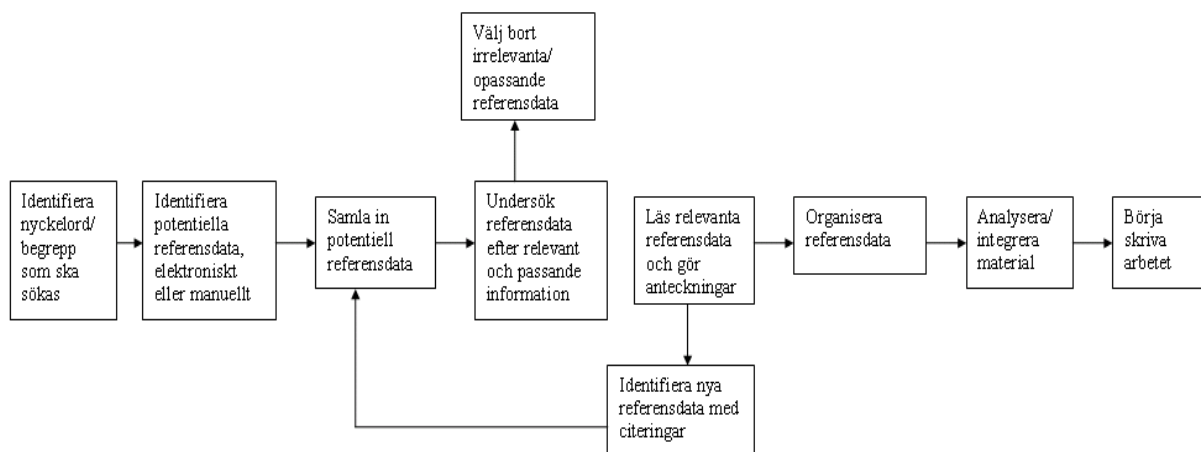
## SYFTE

Syftet med litteraturstudien var att beskriva patienters upplevelser av lidande och lindrat lidande i palliativ vård.

## METOD

Vi bestämde oss för att göra en litteraturstudie och skriva om patienters upplevelser av lidande och lindrat lidande i palliativ vård. Vår studie bygger på avhandlingarna ”Crossing the border” av Friedrichsen (2002), ”Spiritual/existential issues in palliative care” av Strang (2002) och ”Lindrat lidande” av Öhlén (2001). Dessa avhandlingar var av värde för den aktuella diskussionen som förs om hur sjukvårdspersonalen ska tillgodose patienters behov i livets slutskede (se vidare bilaga, tabell 1).

Vi har använt oss utav Polit & Hungler’s (1997) metodmodell (se figur 1 nedan) om hur man skulle förbereda sig inför att skriva en litteraturstudie. Vi kommer att presentera det närmare under datainsamling och dataanalys om hur vi gick tillväga utifrån den modellen.



Figur 1: Flödesschema för förberedelse i en litteraturstudie (Polit & Hungler, 1997, sid. 98, egen översättning).

## DATAINSAMLING

I steg ett i Polit & Hungler’s metodmodell skulle man ta fram nyckelord för det man sökte efter. Eftersom vi skulle skriva om palliativ vård så använde vi oss av sökorden ”palliativ vård”, ”upplevelser”, ”lidande”, ”lindrat lidande”, ”palliative care”, ”experience”, ”suffering”, ”alleviate suffering” och ”Katie Eriksson”.

I steg två skulle man identifiera tänkbar referensdata genom elektronisk eller manuell sökning. Vi hittade avhandlingarna på ett tidigt stadium och bestämde oss för att göra vår studie på avhandlingarna. Vi avgränsade studien till avhandlingarna eftersom det inte fanns tillräckligt med tid att finna mer referensdata och hinna bearbeta den. Vi sökte allmän litteratur om palliativ vård och om Katie Erikssons vårdteori för att sedan använda oss av det i bakgrunden. Denna litteratur sökte vi på landstings-, högskole- och stadsbibliotek i Karlskrona och använde oss av sökorden.

I steg tre skulle man samla in potentiell referensdata. Vi lånade böckerna på landstings-, högskole- och stadsbibliotek i Karlskrona. Vi skickade efter avhandlingarna och fick dem i slutet av december. Det material vi hade tyckte vi var tillräckligt för att göra en bra och tillförlitlig studie på.

I steg fyra skulle man undersöka lovande referensdata. I sidosteget till steg fyra skulle man sortera bort den litteratur som man inte hade användning för, vilket vi gjorde. Vi läste inledningen och innehållsförteckningen i de böcker vi lånat. En del böcker lämnade vi tillbaka eftersom de inte var användbara till vår studie. Vi sållade ut de böcker som var gjorda före 1994, förutom Katie Erikssons bok *Vårdandets idé* (1987). Avhandlingarna av Friedrichsen (2002), Strang (2002) och Öhlén (2001) valde vi för att de var forskningar om hur svenska cancerpatienter upplever kommunikation, sin existens, lidande och lindrat lidande vid palliativ vård. Dessa avhandlingar var nyutgivna, aktuella och utgick ifrån patienters upplevelser av palliativ vård, och var därför relevanta för vår litteraturstudie. Men i Friedrichsens (2002) och Strangs (2002) avhandlingar valde vi att endast utgå ifrån kappan, och inte utifrån de artiklar som deras studier bygger på. I Friedrichsens avhandling sorterade vi bort det som inte utgick ifrån patienternas upplevelser, det vill säga anhörigas, familjers och läkarnas upplevelser av kommunikation. I Strangs avhandling sorterade vi bort det som handlade om hur sjukvårdspersonalen definierar andliga behov och existentiell och fysisk smärta.

## **DATAANALYS**

I steg fem skulle man läsa den relevanta referensdatan och skriva anteckningar, och i sidosteget till steg fem så skulle man ta fram ny referensdata om det behövdes. Vi läste och granskade alla böcker, skrev anteckningar och satte i färgade markeringar där det fanns användbar data. Friedrichsen, Strang och Öhlén hade gjort intervjuer med svenska cancerpatienter, dess anhöriga och personal i palliativ vård. Vi läste avhandlingarna och övriga referensdata noggrant. Avhandlingarna granskade vi kritiskt och jämförde dem med

varandra om vad de hade gemensamt och vad som skilde de åt. Tankar som vi fick medan vi läste, diskuterade vi med varandra.

I steg sex skulle man organisera referensdatan. Detta gjorde vi genom att vi skrev på de färgade markeringarna nyckelord så som lida, lindrat lidande, kommunikation, andligt, livsmening, livslidande, sjukdomslidande, vårdlidande, livskvalitet, palliativ vård, kvalitativ metod, ansa, leka, lära, hopp och behov. Detta gjorde det lättare för oss att hitta i referensdatan.

I steg sju skulle man analysera och samordna referensmaterialet. Vi gjorde en beskrivande innehållsanalys av avhandlingarna då vi slutligen fann temana lidande och lindrat lidande, andligt och existentiellt och slutligen information och kommunikation. Dessa teman var återkommande ord i avhandlingarna och vi diskuterade fram att dessa var användbara i vår studie.

I steg åtta skulle man sätta igång att skriva arbetet. Det som vi tyckte var relevant utifrån våra frågeställningar och det som var viktigt och återkommande i avhandlingarna använde vi oss utav.

## **RESULTAT**

Utifrån analysen presenteras resultatet utifrån temana *lidande* och *lindrat lidande* samt undertemana *andliga och existentiella behov* och *information/kommunikation*.

### **LIDANDE**

I Öhléns (2001) studie kom det fram vad det innebar för patienterna att leva med en livshotande sjukdom. Hur en människa uppfattade sitt lidande berodde på hur de såg på sig själva, sin kropp, sina erfarenheter och sin värld. Patienter i palliativ vård hade ett stort lidande på grund av smärta och biverkningar från olika behandlingar men det visades även i studien att lidandet ökade genom att vara ensam, sårad och sårbar. Många patienter längtade efter ömhet, beröring och närhet. Känslan av att inte bli förstådd, sedd och att ingen ville lyssna på den sjukes berättelser gav upphov till att vara ensam i sitt lidande trots att patienterna hade närstående runt omkring sig. En del patienter uppfattade sig bli övergivna av de anhöriga men det kunde också vara den sjuke som drog sig undan för de ville inte visa sitt lidande eftersom de kände sig hotade eller kränkta. Det var flera patienter som berättade om hur anhöriga och vänner slutade hälsa på och höra av sig eftersom de visade rädsla för att möta lidande och sjukdom. Detta kunde leda till att lindrat lidande förhindrades (a.a.).



Patienterna saknade frihet, fritidintressen och livet som de hade innan sjukdomen, och ens förändrade kropp, personlighet och livssituation gjorde sig påmind i ensamheten och gav upphov till lidande och sårbarhet, skriver Öhlén (2001). Även om patienterna inte kände sig sjuka så blev de ändå påmind om sjukdomen eftersom de inte kände igen sin kropp och känslan i kroppen. Många fick känslan av att de inte kunde lita på sin kropp eller kontrollera den och tänkandet upplevdes som oklart. De kände otillräcklighet, bristande förmåga, rastlöshet, orkeslöshet, trötthet och att kroppen var i obalans. Livet upplevdes som motigt, tiden gick långsamt, de såg ingen framtid och levnadslusten minskade. Sårbarheten ökade patienternas rädsla för kommande plågor, smärtor och vetskapen om att man inte kommer att bli frisk. Längtan och hopp om att bli frisk och må bättre fanns, men pendlade samtidigt mellan förtvivlan om att sjukdomen skulle kunna förvärras. Patienterna kände lidande för att de inte kunde uttrycka i ord för andra om sina upplevelser av att vara plågad, nedstämd, kränkt, utsatt och existentiellt hotade, detta gjorde så att lindring inte kunde uppnås. Det plågsamma och lidande försvann aldrig men det trycktes undan och bleknade, i och med det så fanns det risk för att det skulle bli outhärdligt igen (a.a.).

Strang (2002) kom fram till att patienter och make/maka hade många tankar om det existentiella och kände ofta dödsångest. Men dödsångesten visades sällan direkt utan istället på ett sätt som gjorde det mindre skrämmande för individen. De kunde förneka dödångest men samtidigt uttrycka rädsla för att inte vakna upp efter en operation. De emotionella reaktionerna innefattade förtvivlan, vrede, sorg och rädsla inför behandling och risken för att förlora sina funktioner. Patienterna kände oro och osäkerhet inför framtiden, döden kändes skrämmande och överklig och den kunde bara accepteras på en intellektuell nivå. Den svåraste delen med att dö var tanken på att behöva lämna sina barn och förargelse kunde uppstå eftersom patienterna inte fick se sina barn och barnbarn växa upp. Just dödsögonblicket och livet efter döden tänkte patienterna inte lika mycket på. En del utlösande faktorer som kunde skapa dödsångest var vissa situationer, platser och lukter. Det som kunde minska meningsfullheten kunde vara bristande funktioner, personlighetsförändringar, dödsångest och förlusten av sin roll i familj och samhälle (a.a.).

Faktorer som kunde leda till lidande var depression, isolering, dålig information, en dåligt given diagnos, känsla av övergivenhet, vara ett offer för omständigheterna och att anhöriga övergav dem. Andra hade en känsla att de var misslyckade eller att de var en börda för familjen och det var svårt att hantera familjens reaktioner. Strang menade att patienterna

använde sig av olika försvarsstrategier så som att minska allvaret med sjukdomen, ironi, positivt tänkande, eller att de förgyllde situationen för att kunna hantera den svåra sjukdomen. Men detta kan i slutändan leda till ett större lidande för patienterna. Ingen av deltagarna i Strangs studie ansåg att de fick sjukdomen som ett straff ifrån Gud eller någon annan makt, utan de hade en biologisk eller psykosocial förklaring men de hade ändå många frågor om rättvisa och skuld. De flesta patienter hade frågor till sjukhusprästerna som handlade om meningen med livet: ”Varför har jag drabbats, vad är det för mening med mitt liv?” Vetskapen om att livet är på väg mot slutet skapade känsla av existentiellt kaos och isolering, och tankar om skuld, straff, lidande, döden och dödsprocessen framkom (a.a.).

Strang kom fram till att patienterna kände tillfredsställelse med den medicinska och fysiska behandlingen, men inte med det existentiella stödet som de egentligen hade behövt mer av. Patienterna hade få möjligheter att prata om döden och känna existentiellt stöd eftersom att de kände att personalen var rädda för att prata om döden. Patienterna kände också att personalen var stressade och inte hade någon kunskap, och de vill inte att deras problem skulle bli en börda för personalen. En annan stor del i lidandet var en utebliven och otillfredsställande vård (a.a.).

## **LINDRAT LIDANDE**

Alla patienter hade olika sätt att erfara lindrat lidande. Betydelsen av att få vara hemma och oberoende var en viktig del som Öhlén (2001) fann i sin studie. Patienterna upplevde en frihetskänsla genom att få göra det som var betydelsefullt för dem och i den takt som de själva ville. Via hjälpmedel kunde de klara sig själva så långt som möjligt och kände då oberoende och lindrat lidande. Genom att känna sig oberoende så upplevde de sin kropp annorlunda och mer uthärdlig och de kände att de fått tillbaka kontrollen av sin kropp och sitt liv. De ville ha möjligheter till att få vara för sig själva och känna inre ro och vila för att få kraft och mod till att gå vidare, och därigenom få ett andrum i lidandet och bevara sin värdighet. Alla upplevde inte oberoende av att vara hemma utan kände mer osäkerhet och ensamhet, de kände att de fann mer ro och möjlighet till vila på ett hospice. Det var även viktigt att vården anpassades efter patienterna och att de accepterade att de var i behov av hjälp och kunde ta emot den hjälpen, och vara nöjda med den utan de kände sig kränkta. Patienterna hade behovet att få hjälp med det som de annars hade haft ork, kraft och förutsättningar till att göra själva. Samhörighetskänsla med medmänniskor gav lindrat lidande, men det var då tvunget att det fanns förtroende och det var avgörande att samvaron med andra upplevdes som samhörighet

för att lidandet skulle lindras. Fick patienterna tid till att vara för sig själva och tänka igenom sitt liv och försonas med det liv de levde, skapades det lindring i lidandet. Det var lika viktigt att visa känslor och kunna gråta över sitt lidande för att kunna skapa lindring (a.a.).

Distans till lidande kunde patienterna få, enligt Öhlén, genom att de upplevde något lustfyllt, som gjorde att de glömde smärtan, att de pratade med andra om glädje, skrev dagbok eller gjorde något de inte gjort på länge. Att patienterna visste att de inte var ensamma med sitt lidande skapade lindring. Likaså att inta en annorlunda rytm i livet genom att förstå sin värld på ett annorlunda sätt och så småningom finna mening i lidandet och livet, skapade en inre ro och andlig tröst. Det var också viktigt att de pratade om sin situation, att de kände sig betydelsefulla i vårdrelationen och att de fick känna engagemang och stöd av medmänniskor i deras närhet, detta ledde även till att de inte kände sig ensamma (a.a.).

Öhlén tar upp vikten av att bli sedd som person och att få känna sig betydelsefull. Detta skapades när närstående och sjukvårdspersonal visade engagemang och fanns vid patienternas sida. Det var viktigt för patienterna att sjukvårdspersonalen brydde sig, hade ett personligt bemötande, visade omtanke och respekt, tog sig tid, skapade trivsel genom omsorg om patienterna och miljön och bemötte de som medmänniskor och för den hon/han är. Patienterna ville också ha kontinuitet i sjukvårdspersonalen, att det skulle vara samma personal som gav vården för de kände patienterna bäst. Öhlén menade att patienterna inte skulle behöva be om hjälp och sjukvårdspersonalen skulle inte ge hjälp som en uppoffring utan vilja ge patienterna den hjälp som de behövde även om det medförde merarbete (a.a.).

Vissa patienter hittade nya värderingar och då också ny mening med livet. Patienter uttryckte förtroende i sin egen styrka genom att söka information och vara engagerad i sin behandling. Anhöriga, vänner och sjukvårdspersonal var till hjälp för patienterna i deras livssituation. Meningsfullhet skapades av nära förhållanden, tro, njutning, arbete och hobby, vilket var av stor betydelse för kvaliteten i livet (Strang, 2002). Det framkom i Öhléns studie att stöd från omtänksamma och omsorgsfulla människor i patienternas omgivning kunde medverka till lindrat lidande i kombination med smärt- och symtomlindring. Det behövde inte betyda en total symtomfrihet för att uppleva kroppen uthärdlig. Några patienter kunde uppleva lindring genom att till exempel få bada eller få massage (Öhlén, 2001).

En annan viktig faktor var om patienterna hade en kampanja och såg sin sjukdom som en utmaning, och blev då motiverade till att kämpa vidare. I början av sjukdom så hoppades patienterna på en lyckad behandling, medan de i ett senare skede hade hopp om att få tillbringa mer tid med sina barn. Trots motgångar så försvann aldrig hoppet och tron på livet men däremot så förändrades den med tiden och det var viktigt att människor i palliativ vård hade hopp. Patienter i palliativ vård behövde någon som visade sympati, uppmärksammade ångesten, skapade hopp, uppmuntrade, tröstade och hjälpte patienterna och anhöriga att acceptera dödsprocessen. Strang poängterar åtskilliga gånger om hur viktigt det är att bara finnas där hos patienterna (Strang, 2002). När patienter finner mening med lidande så finner hon/han också lindring i lidandet och både kroppsligt, själsligt och andligt lidande måste lindras (Öhlén, 2001).

### **Andliga och existentiella behov**

I Strangs (2002) avhandling framkom det att det var av mycket stor betydelse för patienter som befann sig i palliativ vård att de fick sina andliga och existentiella behov tillfredsställda. Det var betydelsefullt för patienter att de hade möjligheter att kunna utöva sin religion för att kunna känna sig andligt och existentiellt tillfredsställda, även om de befann sig på sjukhus. Strang påpekade att invandrare har ett större behov av att få utöva sin religion och att det behövs mer utbildning till sjukvårdspersonal för att kunna tillfredsställa andliga och existentiella behov. Det spelade ingen roll vilken bakgrund patienterna hade, utan ritualer hade betydelse för alla och det kan begränsa deras oro och skapa struktur och mening i en kaotisk situation.

I dagens svenska samhälle så tror de flesta människor inte längre på någon Gud utan istället på vetenskapliga och förnuftiga värderingar. Patienterna tror delvis på sig själva, vad läkaren säger och på sitt egna positiva tänkande. När patienter fick beskedet om en obotlig sjukdom och fått vetskapen om att hon/han snart kommer att dö, så trodde många på ett mirakel eller på det övernaturliga. Det som skapade mening med livet var livsgnista, livsenergi, glädje, musik, natur och intellektuella utmaningar. Patienterna måste även tillgodose de andliga behoven och då konfrontera med sitt inre, skapa inre harmoni och frid och ta vara på sina själsliga behov. Det var viktigt att patienterna blev respekterade i sin livsstil, att de fick ta sina egna beslut, att medmänniskor brydde sig både emotionellt och socialt samt att patienterna fick möjlighet att behålla sin integritet (a.a.).

Öhlén (2001) säger att en tro i livet ger hopp, tillit, samhörighet och lindring i lidandet. En del patienter behövde stöd och tröst av en medmänniska om att Gudstron gav förtröstan som hjälpte en att uthärda det svåra. För att känna sig existentiell så var det viktigt att patienterna kände sig betydelsefulla och blev sedda, vilket även Strang (2002) redovisade i sin studie. Öhlén (2001) menar att detta kunde patienterna göra genom att prata med andra som befann sig i samma situation och de kände då gemenskap. Genom att förstå andras lidande och livsöden kunde ens egen ensamhet lindras. Det var viktigt att skapa förtroliga relationer både i och utanför familjen så patienterna kände att de kunde dela med sig av sina tankar och upplevelser till någon som lyssnade. Det kunde många gånger vara bra för patienterna att få prata med någon utomstående som var neutral, istället för en närstående som tyckte att lidandet var jobbigt att prata om. Strang (2002) poängterar vikten av att ge patienterna möjligheten att få prata om det existentiella hotet som uppkommit. Det kom också fram att en god lyssnare ska kunna ge tröst, visa empati, ha tid att prata och då kunna prata om det som var jobbigt för patienterna så som bekymmer och tankar om livet men även om lidande och döden.

Öhlén (2001) fortsätter med att sjukvårdspersonalen som lyssnade måste kunna bekräfta patienters livssyn och tro på livet som energikälla som skapade hopp. Detta gjorde att patienterna kunde bli stärkta i sin existentiella roll och kände sig behandlade som medmänniska. En patient från Öhléns studie berättade om hur betydelsefullt det var att läkaren brydde sig om henne som människa och inte bara sjukdomen. Läkaren hade sagt: *”Det finns alltid något att göra för dig”* (Öhlén, 2001, sid. 162), och det ingav hopp och förtröstan inför framtiden.

Strang (2002) säger att om patienterna hade detta stöd så kunde hon/han undvika att hamna i en existentiell isolering och här kunde sjukhusprästen vara till ett värdefullt stöd för så väl patienter som anhöriga. De flesta patienter som vände sig till sjukhusprästen ville inte endast prata om religion utan mest om kärlek, sin familj och sitt lidande. Patienter hade behov att summera sitt liv, få försoning och förlåtelse för att sedan kunna visa tacksamhet för livet.

### **Information/kommunikation**

Det var viktigt att få en detaljerad information om sjukdomen, symtomen och framtiden eftersom ovisshet och osäker information ökade känslan av kaos och ångest ansåg Strang (2002). Det som framkom i Friedrichsens (2002) studie var att det var av stor vikt att ta reda på hur patienter uppfattade kommunikation och hur de fick besked om att behandlingen skulle

avslutas och övergå till palliativ vård. Ett sådant allvarligt besked kunde aldrig ses som positivt och det gav existentiell beröring för såväl patienter som fick beskedet som för läkaren som var tvungen att ge det. Läkarna hade olika strategier för att ge ett besked beroende på tillfället, men även patienterna uppfattade beskedet på olika sätt beroende på deras tidigare kunskaper, erfarenheter och hur pass mentalt förberedda patienterna var. Öhlén (2001) påpekar att det var viktigt att läkaren talade om sanningen för patienterna på ett sätt som de orkade och förmådde att ta till sig det.

I studien fick Friedrichsen (2002) också fram att det var viktigt att skapa en bra relation med respekt men samtidigt ska relationen inte vara allt för personlig, utan skapa en balans mellan empati och det känslomässiga. De skulle även befinna sig på samma nivå med sjukvårdspersonalen för att kunna känna trygghet, respekt och förtroende (a.a.). För patienterna var det viktigt att det fanns en bra relation sinsemellan så att de kände sig personligt och ärligt bemötta när de ställde sina frågor om till exempel sjukdomsförloppet (Öhlén, 2001). I Friedrichsens (2002) studie kom det fram att patienterna tyckte att läkarens personlighet, uppförande, sättet de kommunicerade på och erfarenheten var av stor vikt för hur patienterna uppfattade läkaren. Alla patienter var nöjda med läkarens medicinska kunskaper trots olika personligheter. I studien framkom sex olika läkarroller och dessa beskrevs som:

- Den oerfarna som visade osäkerhet och brist på erfarenhet och kunskap. Han kunde inte ge patienterna stöd eller trovärdigt besked.
- Den emotionella som visade sympati och känslor. En del patienter uppfattade läkaren som för känslig, medan andra tyckte läkaren var mycket omtänksam och förstående.
- Den hårde och förberedda läkaren uppfattades ha mycket goda medicinska erfarenheter. Men denna läkare saknade psykologisk kunskap och skapade distans. De uppfattades som okänsliga när de gav meddelandet eftersom det gavs snabbt utan att tänka på patienters reaktion.
- Den välvilliga och ofinkänsliga läkaren var vänskaplig men hade ingen kunskap om hur man kommunicerade på ett hänsynsfullt sätt. Patienter tog illa upp men förstod samtidigt att det inte var läkarens mening.

- Den distanserade läkaren var formell, dominerande och undvikande. Han visade inget intresse för patienterna, skapade olustkänslor och de kände sig som en i mängden.
- Den empatiska och professionella läkaren hade goda medicinska kunskaper, visade empati och patienterna var i centrum. Läkaren framställdes som pedagogisk, intresserad och tog ansvar och skapade trygghet (a.a.).

Friedrichsen fann i sitt resultat att patienterna som deltog passivt visade inget ansvar för att ta till sig informationen som gavs. Dessa patienter kunde behöva mer tid tillsammans med sjukvårdspersonalen och få återbesök så att sjukvårdspersonalen fick bekräftelse på vad patienterna uppfattat av informationen. De patienter som deltog aktivt visade att de förstått informationen och gav respons tillbaka. Dessa patienter visade också att de var mottagliga och öppna för ny information. När patienter mottog information behövde de ha en känsla av välmående, säkerhet och individuell styrka för att de skulle kunna ta den till sig och acceptera den. Friedrichsen fann att patienternas tidigare kunskaper hade stor betydelse för hur de kunde motta informationen. En del patienter var helt ovetandes om det kommande beskedet och blev överrumplade och chockade. Andra patienter blev oroliga och misstänksamma över beskedet men det kom ändå som en bekräftelse. Vissa patienter var väl förberedda på beskedet eftersom de hade accepterat sin sjukdom och visste om begränsningarna med behandlingen. Friedrichsen fann samband mellan den ovetande, passiva och säkerhetsbehövande, den misstänksamma, passiva och individuellt starka och slutligen den förberedde, aktive och individuellt starka för hur patienterna tog till sig informationen som gavs (a.a.).

I Friedrichsens studie om läkarens val av ord, vid beskedet om att fortsatt cancerbehandling skulle upphöra, hade stor betydelse för hur patienter uppfattade och tolkade den givna informationen. Det framkom att vissa ord/meningar kunde uppfattas av patienterna som oklar eller förvarnande, hotande eller övergivande medan andra ord/meningar uppfattades som känslomässigt stärkande, bekräftande och uppmuntrande (a.a.).

## **DISKUSSION**

### **METODDISKUSSION**

Syftet med denna studie är att beskriva hur patienter upplever sin palliativa vård utifrån begreppen lidande och lindrat lidande, för att få en ökad förståelse för patienternas behov.

Fördelen med att göra en kvalitativ studie är att vi får ta del av människors upplevelser, som i detta fall patienters upplevelser av lidande och lindrat lidande i palliativ vård. Vi utgår ifrån Polit och Hunglers (1997) metodmodell om hur man förbereder sig inför att skriva en litteraturstudie. Den heter *flow of tasks in preparing a written research review*. Denna metod tycker vi är representativ för vår datainsamling och dataanalys. Den är lättförståelig och enkel att följa och vi kan inte se någon nackdel med den.

Vi bestämde oss på ett tidigt stadium för att avgränsa studien till avhandlingarna eftersom det inte fanns tillräckligt med tid att finna mer referensdata och bearbeta den. Det material vi har tycker vi är tillräckligt för att göra en bra och tillförlitlig studie på. Vi valde att studera tre svenska avhandlingar som utförligt beskriver patienters upplevelser av palliativ vård och deras livssituation. I avhandlingar valde vi att endast analyserat de delar som handlar om patientupplevelser. Avhandlingarna lyfter fram patienternas upplevelser av att leva med en livshotande sjukdom för att vårdpersonal, patienter och anhöriga ska få mer förståelse för hur man finner mening och lindrat lidande i palliativ vård. Avhandlingarna upplever vi som sanningsenliga eftersom de utgår ifrån patienternas positiva och negativa upplevelser av vården och var dessutom nyutgivna. Genom att läsa dessa avhandlingar fick vi en ökad förståelse för hur patienter upplever sin sjukdom, både generellt och utifrån lidande och lindrat lidande. Ett annat alternativ till att göra en litteraturstudie är att göra intervjuer, där man ställer frågor direkt till personal, patienter och anhöriga och då får svar på sina frågeställningar. Vid analys av vetenskaplig skrift får vi tolka författarnas resultat själva för att få svar på våra frågeställningar. Ur patienters och anhörigas synvinkel är det sena palliativa skedet inte så mycket forskat i under de senaste åren, så vi är glada över möjligheten att vi har fått tagit del av dessa avhandlingar.

## **RESULTATDISKUSSION**

Vårt resultat utgår ifrån Friedrichsen (2002), Strang (2002) och Öhlén (2001). Genom vår studie får vi en uppfattning om hur patienter som befinner sig i palliativ vård upplever lidande och lindrat lidande. Med denna kunskap får vi större förståelse för hur sjukvårdspersonal kan hjälpa patienter att uppleva mening med lidandet och livet i palliativ vård. Resultatet visar att patienternas upplevelser och behov i palliativ vård utifrån avhandlingarna samstämmer med varandra. Begreppen andligt och existentiellt samt information och kommunikation, som vi har valt att studera, är ibland svårt att åtskilja, och går ofta in i varandra.



## Lidande

Hur en människa uppfattar sitt lidande beror på hur de ser på sig själva, sin kropp, sina erfarenheter och sin värld och det har stor betydelse för hur de kommer att hantera sitt lidande. Även om patienterna inte känner sig sjuka så blir de ändå påmind om sjukdomen eftersom de inte känner igen sin kropp och känslan i kroppen. Patienterna känner ibland ångest eftersom de inte vet hur länge de får vara så pass friska som de är eller hur lång tid de har kvar att leva. Längtan och hopp om att bli friska och må bättre finns, men pendlar samtidigt mellan förtvivlan om att sjukdomen kan förvärras (Öhlén, 2001). Eriksson (1994) menar att människan måste genomgå lidandet för att lidandet ska lindras och det gör patienterna genom att finna hopp och mening med lidandet.

Vårt resultat visar att de flesta patienterna upplever sig vara en börda för sina anhöriga och för sjukvårdspersonalen. Patienterna känner skam och skuld över att de inte längre kan göra det självklara som de tidigare gjort. Därför är det av stor betydelse att sjukvårdspersonal och anhöriga behandlar patienterna som medmänniskor och uppmuntrar till aktivitet så de inte känner sig annorlunda behandlade (Öhlén, 2001, Strang, 2002).

Öhlén (2001) menar att känslan av att inte bli förstådd, sedd och att ingen kan tillgodose patienternas behov ger upphov till ensamhet i lidande trots att patienterna har närstående runt omkring sig. Många är rädda att möta lidande och sjukdom och vågar inte prata med patienterna och drar sig då undan, det ger upphov till ett ännu större lidande för patienterna. En del patienter uppfattar sig bli övergivna av de anhöriga men det kan också vara den sjuke som drar sig undan. I vårt resultat framkom det hur viktigt det är att sjukvårdspersonal och anhöriga visar att det alltid finns någon där vid patienternas sida och visar medlidande när deras behov av stöd och tröst är som mest. I medlidande kan lidandet delas och patienterna som lider får sin värdighet bekräftad, genom att någon lider med patienterna så har de möjlighet att lida ut. Medlidande kan vara att sjukvårdspersonal sitter i tystnad jämte patienterna eller om de vill prata om det som tynger allra mest (a.a.).

Patienterna känner oro och osäkerhet inför framtiden, döden känns skrämmande och överklig och den kan bara accepteras på en intellektuell nivå. Den svåraste delen med att dö är tanken på att behöva lämna sina barn och förargelse kan uppstå eftersom patienterna inte får se sina barn och barnbarn växa upp (Strang, 2002). Vi anser att sjukvårdspersonal inte ska ge något definitivt besked på hur lång tid patienterna har kvar att leva utan istället ge information om framtiden. Vi tror att patienter till viss del kan leva på hoppet och ha mål att överleva till en

speciell dag, till exempel tills när ens barnbarn är fött. Därefter gör patienterna upp ett nytt mål som inte ligger allt för långt fram i tiden, så de alltid har något att se fram emot.

Strang (2002) kom fram till att patienterna känner tillfredsställelse med den medicinska och fysiska behandlingen, men inte med det existentiella stödet som de egentligen behöver mer av, och detta skapar då lidande. Patienterna har få möjligheter att prata om döden och känna existentiellt stöd eftersom de kan känna att personalen är rädda för att prata om döden.

Patienterna känner också att personalen är stressade och inte har någon kunskap, och de vill inte att deras problem ska bli en börda för personalen. Öhlén (2001) tar upp Hedlys forskning om sjukvårdspersonalens upplevelser av palliativ vård. Det framkom att sjukvårdspersonalen inte upplever svårigheter med döendet utan det svåra är hur man förhåller sig till den döende och samtalar om det känslomässiga. Eriksson (1994) menar att sjukvårdspersonal kan skapa lidande hos patienterna genom otillfredsställande och utebliven vård, men sjukvårdspersonal kan även skapa lidande omedvetet genom avsaknad av reflektion och bristande kunskap om mänskligt lidande.

Vårt resultat visar att sjukvårdspersonalen drar sig undan från döende patienter för att de är rädda att möta döden, de inser då att de själva är dödliga. Att arbeta inom vården innebär ofta möte med döden nära inpå sig, och all sjukvårdspersonal behöver ha kunskaper om hur man bemöter döden på bästa möjliga sätt. En viktig del i sjukvårdspersonalens arbete är att de tar sig tid att prata och vara med patienterna när de behöver det som mest, för det kanske inte finns en morgondag för patienten. Men tyvärr är många vårdavdelningar underbemannade vilket skapar stress och att patienterna inte får den hjälp och tid som de behöver från sjukvårdspersonalen. Just i livets slutskede är det som mest betydelsefullt att patienterna får den närhet, kärlek och ömhet som sjukvårdspersonal och anhöriga kan ge (Öhlén, 2001, Friedrichsen, 2002).

### **Lindrat lidande**

I vårt resultat framkom det att lindring för en person inte behöver betyda lindring för en annan. För patienter är det av mycket stor vikt att få reda på sin framtida livssituation, medan för en annan patient är det inte lika viktigt eftersom de vet att livssituationen är oundviklig och inte går att påverka. Vissa patienter trivs bäst med att vara hemma då de känner oberoende medan andra patienter känner sig tryggare på sjukhuset eller hospice. Det är viktigt att alla patienter får möjlighet att välja var de trivs bäst och var de vill tillbringa sin sista tid. Forskning om patienters upplevelser av omvårdnad vid hospice fann samband med miljö och

det existentiella och kroppsliga lidandet. Gemenskapens, försoningens och meningsfullhetens betydelse framhävs i hospiceandan. Sjukvårdspersonalen och anhöriga måste respektera patienternas vilja och önskan, även om de inte tycker att patienterna gör det bästa valet. Patienterna upplever en frihetskänsla genom att få göra det som är betydelsefullt för dem och i den takt som de själva vill. Sjukvårdspersonal ska inte hjälpa till med mer än vad patienterna vill och behöver ha hjälp med, som "hjälpsam" personal kan man lätt göra för mycket (Öhlén, 2001).

Öhlén menar att patienterna via hjälpmedel, kan klara sig själva så långt som möjligt och upplever då oberoende och lindrat lidande. Patienterna har behov att få hjälp med det som de förut haft ork, kraft och förutsättningar till att göra själva. Det har stor betydelse att vården anpassas efter patienterna och att de accepterar att de är i behov av hjälp och kan ta emot den hjälpen. Det är viktigt att sjukvårdspersonalen kan ge ömhet, beröring, tröst, kärlek, närhet och skapa hopp och mening i livet. Att skapa hopp ger lindrat lidande för patienter och ger också mening i livets slutskede (a.a.). Eriksson (1987) menar att omvårdnadens mål är att främja mänsklig hälsa, integritet, tillit och tillvarata kroppsligt och andligt välbefinnande. Öhlén (2001) fortsätter med att patienterna inte ska behöva be om hjälp och sjukvårdspersonal ska inte ge hjälp som en uppoffring utan vilja ge patienterna den hjälp som de behöver även om det medför merarbete. Stöd från omtänksamma och omsorgsfulla människor i patienternas omgivning kan medverka till lindrat lidande i kombination med smärt- och symtomlindring. Eriksson (1987) säger att vården är ett naturligt och mänskligt beteende och hälsa är en helhet av sundhet, friskhet och välbefinnande, men inte nödvändigtvis frånvaro av sjukdom.

Samhörighetskänsla med medmänniskor ger lindrat lidande, men det måste finnas förtroende för att lidandet ska lindras. Det är viktigt för patienterna att sjukvårdspersonalen bryr sig, visar glädje och intresse, har ett personligt bemötande, visar omtanke och respekt, tar sig tid, skapar trivsel samt bemöter patienterna som medmänniskor för den hon/han är. Det är av stort värde för patienterna att de inte känner sig som en börda för sjukvårdspersonalen och finner ro i livets slutskede. Det är också viktigt att patienterna vet att de inte är ensamma med sitt lidande och den vetskapen skapar lindring (Öhlén, 2001). Strang (2002) har kommit fram till liknande slutsats, att patienter i palliativ vård behöver någon som visar sympati, uppmärksammar ångest, skapar hopp, uppmuntrar, tröstar och hjälper patienter och anhöriga att acceptera dödsprocessen. Strang och Öhlén poängterar åtskilliga gånger om hur viktigt det är att bara finnas där hos patienterna. Eriksson (1994) håller med om detta och fortsätter med

att man kan lindra lidandet genom kunnighet och medkänsla från sjukvårdspersonal eftersom det väcker tillit hos patienterna. I vårt resultat ser vi samband med detta genom att patienterna känner sig värdefulla och finner mening med livet trots sjukdomen.

Sjukvårdspersonalen kan skapa lindrat lidande genom att hjälpa patienterna så de upplever något lustfyllt, som gör att de glömmet smärtan och skapar hopp, till exempel att få prata med andra om glädje eller göra något de inte gjort på länge (Öhlén, 2001). Även Strang (2002) skriver att lindrat lidande kan skapas av meningsfullhet genom nära förhållanden, tro, njutning, arbete och hobby, vilket är av stor betydelse för kvaliteten i livet. Eriksson (1987) fortsätter med att genom ansning, lek och lära skapas välbefinnande och att skapa välbefinnande innebär att människan tillsammans med sjukvårdspersonal och närstående använder sig av det naturliga vårdandet. Sjukvårdspersonalen ska lyssna, uppmuntra, ge närhet, skapa trygghet och finnas där för patienterna. Det är viktigt att sjukvårdspersonal, i den mån det går tillvaratar de olika kroppsfunktionerna så att patienterna bland annat ska kunna sköta sin hygien och äta själva. Ett av vårdens syfte är att hjälpa patienterna att återfå sitt oberoende.

### **Andligt och existentiellt**

Ingen av deltagarna i Strangs (2002) studie ansåg sig ha fått sjukdomen som ett straff ifrån Gud eller någon annan makt, utan patienterna har en biologisk eller psykosocial förklaring. Men samtidigt börjar många tro på ett mirakel eller på det övernaturliga när de fått beskedet om en obotlig sjukdom och att de snart kommer att dö. Det är viktigt att patienterna har något att tro på även om det är övernaturligt, så att deras hopp kvarstår. Patienterna har många frågor om rättvisa och skuld och här är sjukhusprästen ett värdefullt stöd för så väl patienter som anhöriga. Patienter har behov att summera sitt liv, få försoning och förlåtelse så att de kan visa tacksamhet för livet. Sjukvårdspersonalen får inte glömma bort att informera om att det finns sjukhuspräster som patienterna har möjlighet att träffa och prata med. Det framkom i vårt resultat att det är av mycket stor betydelse för patienter som befinner sig i palliativ vård att de får sina andliga och existentiella behov tillfredsställda. Särskilt invandrare har ett stort behov av att få utöva sin religion Detta kan patienterna behöva hjälp med och därför behövs det mer kunskap till sjukvårdspersonalen om hur de kan hjälpa patienterna med det andliga och existentiella (a.a.).

Eriksson (1987) poängterar att vården måste bli mer mänsklig och att sjukvårdspersonalen inte ser patienterna som ett passivt objekt där teknologi och professionell vård går före synen på den hela människan. Eriksson tycker att sjukvårdspersonal måste våga visa mer

spontanitet, värme och kärlek så att patienterna känner sig respekterade, välkomna och vårdade, samt upplever rätten att få vara patienter. Sjukvårdspersonalen ska ge människan den vård som hon/han är i behov av och lindra lidandet. Detta nämns även av Öhlén (2001), Friedrichsen, (2002) och Strang (2002) om vikten att se hela människan och inte bara sjukdomen.

Öhlén (2001) skriver att en tro i livet ger hopp, tillit, samhörighet och lindring i lidandet. En del patienter behöver stöd och tröst av en medmänniska eller en tro på Gud, vilket kan ge förtröstan som hjälper patienterna att uthärda det svåra. Strang (2002) fortsätter med att patienterna måste tillgodose de andliga behoven och konfrontera med sitt inre, skapa inre harmoni och frid och ta vara på sina själsliga behov. Hoppet och tron på livet försvinner aldrig när det väl har skapats, trots motgångar men däremot så förändras hoppet och tron med tiden och det är viktigt att människor i palliativ vård har hopp. Eriksson (1987) skriver att människans utveckling mot självständighet, självförverkligande och mognad främjas och är individuell för varje patient. Men lidandet kan endast lindras när patienterna finner mening med sitt lidande och mod att möta livet (Öhlén, 2001, Strang, 2002).

Det är viktigt att patienterna blir respekterade i sin livsstil, att de får ta sina egna beslut, att medmänniskor bryr sig både emotionellt och socialt samt att patienterna får möjlighet att behålla sin integritet. Strang (2002) poängterar vikten av att ge patienter möjlighet att få prata om det existentiella hotet som uppkommit. Öhlén (2001) fortsätter med att den som lyssnar måste kunna bekräfta patienters livssyn och tro på livet som energikälla som skapar hopp. Detta gör att patienter kan bli stärkta i sin existentiella roll och känna sig behandlade som medmänniska. Det är av stor vikt att skapa förtroliga relationer både i och utanför familjen så patienterna känner att de kan dela med sig av sina tankar och upplevelser till någon som lyssnar. Det kan många gånger vara bra för patienterna att få prata med någon utomstående som är neutral, istället för en närstående som tycker att det är jobbigt att prata om lidandet (a.a.).

I avhandlingarna framkommer det hur viktigt det är att patienterna blir sedda och respekterade av sin omgivning som medmänniskor och inte endast som patienter. Patienterna ska inte heller behöva känna sig ensamma någon gång på dygnet utan alltid veta att någon finns där för dem. Detta gör att de blir stärkta i sin andliga och existentiella roll och förhoppningsvis finner mening i sitt lidande (Öhlén, 2001, Friedrichsen, 2002, Strang, 2002). Vidare finns det forskning på att patienter i palliativ vård har ett stort andligt behov som omfattar många

aspekter av deras liv, bland annat sällskap, engagemang, att se positivt på framtiden och ha religion (Strang, 2002). Eriksson (1987) skriver att människan är en helhet med kropp, själ och ande och detta sätter vi samman med patienternas upplevelse av att bli sedda som hela människor i palliativ vård.

### **Kommunikation/information**

Att leva är att lida och det är en del av allt mänskligt liv. Vårt resultat visar att patienterna kan vara passiva eller aktiva i sitt sätt att ta emot information. De passiva visar inget ansvar för att ta till sig informationen och tar inte reda på något själva, vilket försvårar situationen eftersom sjukvårdspersonalen inte vet vad patienterna tagit till sig eller ej. Vissa av de passiva patienterna förnekar sin livssituation och detta kan leda till att de har svårt att gå vidare i livet eller finna mening med livet (Friedrichsen, 2002). Även Eriksson (1994) skriver att om patienterna inte ser sitt lidande eller försöker förklara bort det så uppstår ett hot eftersom patienterna då förnekar en del av livet och möjligheten att bli en hel människa. Friedrichsen (2002) fortsätter med att det kan vara så att patienterna inte vill veta något om sin sjukdom och då kan sjukvårdspersonal inte heller påtvinga patienterna svaret, men detta behöver inte innebära att hon/han förnekar sin sjukdom.

De aktiva patienterna visar att de förstår informationen, är mottagliga och öppna för ny information och ger respons tillbaka. Dessa patienter försöker få lindring genom att ta reda på så mycket som möjligt om sin sjukdom, alternativa behandlingar och framtidsdiagnos. De patienter som vill ha information har rättighet att få information, och det innebär då lindrat lidande för just de patienterna. Information och kunskap som patienter får, hjälper dem att hantera sin livssituation och lär sig leva med sjukdomen. Eriksson (1987) menar att om patienter är aktiva och kreativa så har hon/han möjlighet till att skapa sig mer hälsa och integritet.

Det är av stor vikt att ta reda på hur patienter uppfattar kommunikation och hur de får beskedet om att behandlingen skall avslutas och övergå i palliativ vård. Öhlén (2001) påpekar att det är viktigt att läkaren talar om sanningen för patienterna på ett sätt som de orkar och förmår att ta till sig det. Friedrichsen (2002) menar då att det är av stor betydelse att läkaren tar reda på patienternas sinnesstämning och hur förberedda de är, om hon/han inte är mottaglig för informationen just då så är det bättre att vänta. Patienterna uppfattar beskedet på olika sätt beroende på deras tidigare kunskaper, erfarenheter och hur pass mentalt förberedda patienterna är. Även i flera forskningar har man kommit fram till att patienter har behov av

information om behandling, biverkningar samt om hur och vem som ger informationen, såväl som emotionellt stöd och att kunna medverka i sina beslut. När patienter mottar information behöver de känna sig välmående, säkra och individuellt starka för att de ska kunna ta till sig och acceptera informationen (a.a.).

I studien fick Friedrichsen också fram att det är viktigt att skapa en bra relation med respekt men samtidigt ska relationen inte vara allt för personlig, utan skapa en balans mellan empati och det känslomässiga. Patienterna tycker att läkarens personlighet, uppförande, sättet läkaren kommunicerar på och erfarenheter är av stor vikt för hur man uppfattar läkaren. Läkarens val av ord, vid beskedet om att fortsatt cancerbehandling ska upphöra, har stor betydelse för hur patienter uppfattar och tolkar den givna informationen. Flertalet forskningar visar att cancerpatienter vill ha tydliga besked, men tyvärr framkom det att många patienter får motta ett cancerbesked i en olämplig miljö så som i ett rum där andra hör. Även att få besked på ett otrevligt sätt i en stressad situation eller vid fel tidpunkt då inte patienterna är mottagliga för information skapade lidande (a.a.).

## **SLUTORD**

Genom vår studie får vi en fördjupad förståelse om hur patienter som befinner sig i palliativ vård upplever lidande och lindrat lidande. Med denna kunskap får vi som blivande sjuksköterskor större förståelse för hur vi kan hjälpa patienter att uppleva mening med lidandet och livet i palliativ vård. Resultatet visar att patienterna kan uppleva lindrat lidande genom att få information, bli sedd som medmänniska, få stöd och hjälp att erfara sin kropp uthärdlig, få hjälp med det andliga och existentiella, få möjlighet att prata om sitt lidande och känna oberoende. Men patienter måste genomlida lidandet innan hon/han finner mening med lidandet, och ingen kan leva ett helt liv utan att någon gång uppleva lidande.

## REFERENSER

- Birgegård, G. (1999). Samtalskonst. I Beck-Friis, B., Strang, P. (red.) *Palliativ medicin*. Falköping: Elanders Gummessons.
- Eckerdal, G. (1999). Vad är hospice? I Beck-Friis, B., Strang, P. (red.) *Palliativ medicin*. Falköping: Elanders Gummessons.
- Eriksson, K. (1987). *Vårdandets idé*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber Utbildning.
- Falkmer, U-G., Kaasa, S. (2001). Samtal om döden. I Kaasa, S. (red.) *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Friedrichsen, M. (2002). *Crossing the border*. Linköping: Linköpings universitet, institutionen för biomedicin och kirurgi.
- Hanratty, J., Higginson, I. (1997). *Palliativ vård vid terminala sjukdomstillstånd*. Lund: Studentlitteratur.
- Jahren Kristoffersen, N. (1998). Olika syn och perspektiv på hälsa och sjukdom. I Jahren Kristoffersen, N. (red.) *Allmän omvårdnad 1*. Stockholm: Författarna och Liber AB.
- Juul Busch, C. (2001). Hopplöshet och hopp. I Kaasa, S. (red.) *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Kallenberg, K., Ternestedt, B-M. (1999). Självbestämmandet i krisen. I Beck-Friis, B., Strang, P. (red.) *Palliativ medicin*. Falköping: Elanders Gummessons.
- Kolf, J. C. (2001). *Tröst och omvårdnad i livets slutskede*. Lysekil: Slussens Bokförlag.



Mathisen, J. (1997). Omvårdnad vid livets slut. I Jahren Kristoffersen, N. (red.) *Allmän omvårdnad 2*. Stockholm: Författarna och Liber AB.

Polit, D.F., Hungler, B.P. (1997) *Essential of nursing research. Fourth edition*. Philadelphia: Lippincot- Raven Publisher.

Sjödén, P-O. (1999). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I Beck-Friis, B., Strang, P. (red.) *Palliativ medicin*. Falköping: Elanders Gummessons.

Socialstyrelsen. (2001). *SOU 2001:6, Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Graphium/ Norstedts Tryckeri AB

Strang, P. (1999). Lidande i palliativ vård. I Beck-Friis, B., Strang, P. (red.) *Palliativ medicin*. Falköping: Elanders Gummessons.

Strang, S. (2002). *Spiritual/existential issues in palliative care*. Göteborg: Göteborg universitet, institutionen för vald klinisk vetenskap, avdelning onkologi.

Svarre, H. M. (2001). Den döendes psykologi. I Kaasa, S. (red.) *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.

Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Wilow, K. (2003). *Författningshandbok 2003*. Stockholm: Liber AB.

Wist, E., Kaasa, S., (2001). Att kommunicera med den svårt sjuke patienten. I Kaasa, S. (red.) *Palliativ behandling och vård*. Lund: Studentlitteratur.

Öhlén J. (2001). *Lindrät lidande*. Göteborg: Göteborgs universitet, institutionen för omvårdnad.

## BILAGA 1

Tabell 1: Översikt av avhandlingarna som har använts i resultatet.

Författare	Titel/år	Institutionen	Design/metod	Urval	Syfte
Maria Friedrichsen	Crossing the border 2002	Linköpings universitet, Institutionen för biomedicin och kirurgi	Artikel-avhandling/ Fenomenologisk studie	Studie 1-3: 30 cancerpatienter Studie 4: 20 familjemedlemmar Studie 5: 30 läkare	Beskriva upplevelser om hur information ges vid övergången från botande till palliativ vård
Susan Strang	Spiritual/existential issues in palliative care 2002	Göteborgs universitet, Institutionen för vald klinisk vetenskap, avdelning onkologi	Artikel-avhandling/ Fenomenologisk hermeneutisk kvalitativ studie	Studie 1: 141 sjukvårdspersonal Studie 2-3: 20 cancerpatienter, 16 anhöriga Studie 4: 16 sjuksköterskor Studie 5: 172 sjukhuspräster och diakoner Studie 6: 173 sjukhuspräster, 113 smärtläkare, 115 läkare	Skapa kunskap om patienters, närståendes och sjukvårdspersonals förståelse och ta itu med existentiella kriser och ångest i palliativ vård
Joakim Öhlén	Lindratt lidande 2001	Göteborgs universitet, institutionen för omvårdnad	Avhandling/ Fenomenologisk hermeneutisk studie	16 cancerpatienter	Att öka förståelsen av lindrat lidande i livets slutskede