

PATIENTER MED CANCERSJUKDOM I PALLIATIV VÅRD
HUR DE UPPLEVER LINDRAT LIDANDE

FÖRFATTARE: Zuzana Keresi
Irma H Guzman de Alfaro

PROGRAM/KURS: Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng
Omvårdnad – Eget arbete HT 2006

OMFATTNING 10 poäng
HANDLEDARE Inger Öjerskog
EXAMINATOR Kerstin Nilsson

FÖRORD

Denna uppsats tillkom till minne av Laslo Keresi som gick bort i cancer vid ung ålder. Han led mycket under sitt sjukdomsförlopp och väckte tankar om hur man kan lindra en döende människans lidande.

Med detta arbete vill vi uppmärksamma de svårt sjuka patienternas lidande, där plågorna kan omfatta flera dimensioner hos människan. Vi ville kasta ljus över möjliga faktorer en döende människa kan lida av och undersöka hur vi som sjuksköterskor kan hjälpa dessa patienter. Vi hoppas på att uppsatsen hjälper läsarna att reflektera över dessa problem i möten med obotligt cancersjuka människor.

Vi vill tacka personalen på avd 52 på Jubileumskliniken SU, däribland Cecilia Lindh, som bidrog med sina kunskaper och erfarenheter inom området onkologi. Vi är tacksamma mot vår handledare Inger Öjerskog på institutionen för all hjälp, synpunkter och vägledning som vi fick under arbetets gång. Vi vill även tacka Ingemar Gustafsson för hans insatser med praktisk hjälp med språket.

Göteborg, Januari 2007. Irma H Guzman de Alfaro, Zuzana Keresi /

Titel (svensk):	Patienter med cancersjukdom i palliativ vård: Hur de upplever lindrat lidande
Titel (engelsk):	Patients with cancer disease in palliative care: Their perceptions of alleviated suffering
Arbetets art:	Eget arbete, fördjupningsnivå 1
Program/kurs/kurskod	Sjuksköterskeprogrammet, 120 poäng/
Kursbeteckning:	Omvårdnad – Eget arbete/VOM200/SPN6
Arbetets omfattning:	10 poäng
Sidantal	19
Författare:	Zuzana Keresi Irma H Guzman de Alfaro
Handledare:	Inger Öjerskog
Examinator:	Kerstin Nilsson

SAMMANFATTNING

Cancersjukdom är den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige. Patienter med cancersjukdom i livets slutskede har ofta plågor och lider i flera avseenden. Detta beskrivs i flera studier från olika delar av världen.

Syftet med uppsatsen var att undersöka hur patienter med cancersjukdom i palliativ vård upplevde sitt lidande och hur sjuksköterskor kunde underlätta patienternas situation och lindra deras lidande.

Uppsatsen är en beskrivande litteraturstudie grundad på fjorton vetenskapliga artiklar. Databearbetningen skedde med hjälp av induktiv analys där upplevt lidande sattes i fokus. Det framkom att patienterna led och plågades av fysiska, psykosociala och andliga/existentiella problem. Sjuksköterskors lindrande åtgärder hade stor betydelse för dessa patienter och deras anhöriga.

När sjuksköterskorna var uppmärksamma på patienternas behov och såg den unika individen bakom sjukdomen kunde deras lidande lindras optimalt.

Det var svårt att generalisera resultatet, då varje individ upplevde lidandet på sitt eget sätt.

Sjuksköterskors personliga egenskaper och professionalism var av stor vikt vid mötet med dessa patienter.

Medicinska åtgärder i kombination med sjuksköterskans kunskaper kan ge en bredare lindring av patienters lidande.

INNEHÅLL

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Definitioner av palliativ vård	1
Hur och var vi dör	1
Lidande	2
Lindring av lidande	3
SYFTE	4
METOD	4
RESULTAT	5
Patientens lidande och dess lindring	5
<i>Fysiskt lidande</i>	6
<i>Psykosocialt lidande</i>	7
<i>Andligt/existentiellt lidande och lindring</i>	10
<i>Lindrande insatser</i>	12
<i>Brist på lindrande insatser</i>	13
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
REFERENSER	17
BILAGA 1	
Artikelöversikt	

INLEDNING

I sjuksköterskans uppgifter ingår mötet med patienter som har obotliga sjukdomar och är i behov av lindring av plågsamma besvär. Dessa patienter lider oftast mycket och har frågeställningar som är svåra att besvara eller ta ställning till. Hur kan sjuksköterskor hjälpa dessa människor och deras anhöriga för att underlätta tillvaron, öka livskvaliteten och lindra deras lidande på ett optimalt sätt?

Uppsatsen gjordes för att ge en fördjupning inom den lindrande vården och undersöka hur patienter upplever den vård de får samt hur sjuksköterskor kan underlätta den sista tiden för cancersjuka patienter och deras anhöriga. Genom att undersöka ämnesområdet kan nytt material i ämnet framkomma och forskningsfältet belysas. Det är också viktigt att studera hur patienten uppfattar och upplever den lindrande vården för att kunna utforma en så individanpassad vård som möjligt.

BAKGRUND

Definitioner av palliativ vård

”Palliativ vård bygger på ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvaliteten för patienter och familjer som drabbas av problem som kan uppstå vid livshotande sjukdom. Palliativ vård förebygger och lindrar lidande genom tidig upptäckt, noggrann analys och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem” (1).

I Svenska akademiens ordlista står begreppet palliativ för vård, lindringsmedel som endast riktar sig mot symtom; hjälp för stunden (2), i Strömbergs synonymordbok för lindrande medel och tillfällig hjälp (3).

Ordet palliativ eller palliation har sitt ursprung i det latinska ordet pallium som betyder mantel (4). Vården ska täcka den svårt sjuke patienten som en mantel för att hon inte ska frysa (5). Den moderna palliativa vården har sina rötter både långt bak i historien och närmare vår tid. Palliativ vård kan beskrivas från två olika språkliga synvinklar:

1. Står för: enbart lindrande vård, det vill säga de åtgärder och behandlingar som lindrar symtom.
2. Står för: en väldefinierad vårdfilosofi, där individuella lindrande vårdinsatser omkring den enskilde patienten och hans närstående sätts i fokus (5).

Hur och var vi dör

Cancersjukdom var och är den näst vanligaste dödsorsaken i Sverige, där 22,1 % av alla dödsfall orsakades av tumörsjukdomar (6). Antalet nya cancerfall ökar i genomsnitt med 1,1 % per år bland män och 0,5 % per år hos kvinnor, samtidigt som dödligheten ligger på konstant nivå (7).

I Sverige dör cirka 85 % av befolkningen på någon typ av institution. Genom ädelreformen 1992 fick hemsjukvården större betydelse och i framtiden kommer flera människor att dö utanför sjukvården i sina egna hem eller inom olika boende som kommunen ansvarar för. En alternativ vårdform för svårt sjuka och döende människor är vård inom hospice. Sveriges

första hospice var Bräcke Västergård i Göteborg som startades 1982 med målet att öka livskvaliteten för människor som är svårt sjuka eller döende samt för deras familjer. Många hospiceprogram betonar den sjukes rätt att få slippa onödiga behandlingar och i stället få bekvämlighet, symtomkontroll, obegränsad umgänge med anhöriga och husdjur, stöd i olika former och uppmuntran till samtal (8).

Lidande

Ordet patient betyder lidande, någon som lider, får uthärda något, vara passiv eller en sjuk person. Eriksson betonar att det är logiskt att en sjuk person lider. Lidandet är också en kamp mellan det goda och det onda. Det behöver inte ses som en negativ upplevelse, det kan omformuleras till en möjlighet. Beroende på livssituationen man befinner sig i kan man gå in i kampen eller bara ge upp. Eriksson skriver om tre olika sorters lidande: sjukdomslidande som orsakas av sjukdomssituationen, vårdlidande som orsakas av vården och dess personal samt livslidande som beror på människans erfarenheter genom livet. Eriksson antyder i sin bok "Den lidande människan" att för att människan verkligen ska leva skall han våga välja lidandet (9).

Travelbee (10) betraktar också lidandet som en del av livet. Alla kommer i kontakt med lidandet, men själva upplevelsen av det unika lidandet är personligt. Det finns olika svårighetsgrader i lidandet: från obehag, genom svår smärta, djup förtvivlan och apati till likgiltighet. Sjuksköterskans uppgift är att hjälpa patienten att förebygga eller bemästra sitt lidande och acceptera sin situation, eventuellt finna mening i den. Genom lidandet utvecklas man som människa och växer. Joyce Travelbees interaktionism framhäver den mellanmänniska aspekten mellan sjuksköterskan och patienten. För att förstå vad omvårdnad är och bör vara, måste man förstå vad som sker mellan sjuksköterskan och patienten, hur interaktionen upplevs och vilka konsekvenser det kan få för patienten och hennes tillstånd. Interaktionen mellan patienten och sjuksköterskan kan således ha betydelse för patientens upplevelse av lidande och för undvikande av vårdlidande (9).

Travelbee definierar omvårdnad, enligt Kirkevold (10), som en mellanmännisklig process, där sjuksköterskan genom sin profession hjälper individ/familj eller samhälle att förebygga/bemästra upplevelsen av sjukdom, lidande och vid behov finna mening i dessa upplevelser. Begrepp som används är: lidande, individ, mening, mänskliga relationer och kommunikation. Människan är en unik, oersättlig individ som existerar en enda gång i denna värld och hennes erfarenheter av sjukdom och lidande är bara hennes egen. Upplevt lidande hänger ihop med att bry sig om att eller riskera att förlora något. Patientens uppfattning av sin sjukdom är viktigare än någon diagnosställning, menar Travelbee. Genom diskussion med patienten kan den individuella upplevelsen belysas samt vilken mening patienten lägger in i sitt tillstånd. Patienten kan finna värde i situationen när hon går in och kommer igenom upplevelsen. Sjuksköterskan kan genom en mellanmännisklig relation tillgodose omvårdnadsbehovet med en fungerande ömsesidig relation i fem steg från det första mötet, genom framväxten av identitet, empati, sympati och ömsesidig förståelse – kontakt, där sjuksköterskan känner och försöker lindra lidandet, att dela på bördan genom kommunikation (10).

Omvårdnadens mål, enligt Travelbee (10) är att hjälpa patienten att bemästra sjukdom eller lidande och finna mening i sin upplevelse. Kommunikation är en målinriktad process – att etablera kontakt och uppnå omvårdnads mål. Syftet med kommunikation är att lära känna

patienten så att man kan klarlägga och tillgodose behov. Sjuksköterskan använder sig själv terapeutiskt för att uppnå förändring hos patienten som leder till att lindra patientens plågor. Sjuksköterskan använder en professionell, intellektuell metod, hon använder systematiskt sina kunskaper för att identifiera omvårdnadsbehovet. Trevelbees omvårdnadsprocess enligt Doona (11):

- observera och undersöka patientens behov av omvårdnad
- bekräfta omvårdnadsbehovet genom samtal med patienten
- avgöra om sjuksköterskan kan bemöta dessa behov eller hänvisa till någon annan
- planera hur omvårdnadsbehov tillgodoses (metod, tid, alternativ)

De olika stegen i omvårdnadsprocessen måste inte följas slaviskt, det räcker att sjuksköterskan har kunskaper och insikt för att identifiera och möta den sjukas behov (11).

Lindring av lidandet

Patienten kommer till en brytpunkt i sitt hälsotillstånd, där inga behandlingar eller medicinska insatser längre är meningsfulla. Då får vården en ny inriktning, från att vara botande till att bli lindrande. Antibiotika eller stöddropp används inte längre (12).

Att lindra lidande enligt Öhlen (13) kan tolkas som ett uttryck för mänsklig omsorg. Att ge stöd och hjälp till andra, kan vara ett mänskligt möte, men att bli bemött och vårdad, det har en större kraft för att lindra lidande. Detta gör man genom att hjälpa patienterna att uthärda sin kropp, bli sedda som personer och bekräftade i sin existentiella situation. Lidande träder fram bland annat när människor drabbas av livshotande cancersjukdom och det ses i människans livslånga mognad och växt. Stöd och hjälp till lindrat lidande innebär att människan genom planerad omvårdnad mognar och växer igenom sitt lidande. När den svårt sjuka patienten inte längre klarar av sin vardagliga tillvaro utan stöd och hjälp av andra, kan tankar om att livet närmar sig sitt slut komma till ytan. Människan konfronteras då med existentiella frågor. Lindrat lidande kan vara en väg till personlig mognad. Öhlen skriver vidare att palliativ vård innebär att lindra besvär från patienternas symtom och öka deras välbefinnande och livskvaliteten. Målet är att minska obehag och lidande. Det är inte längre sjukdomen som är i centrum utan det är människans psykiska, fysiska, sociala, andliga och existentiella behov som ska tillgodoses.

I en studie från 1995 beskrev Addington-Hall (14) hur patienter med obotlig cancer sjukdom upplevde den erhållna vården. Det framkom att den stora majoriteten (80 %) hade lidit på grund av smärtor, hälften erhöll en delvis fungerande smärtlindring. De led av aptitlöshet, obstipation, muntorrhet eller törst, illamående eller kräkningar, dyspne och sömnlöshet. De fick inte heller fram information om sitt tillstånd när de önskade. Övervägande stor majoritet av patienterna vårdades hemma av sina anhöriga. Patienterna upplevde otillräcklig symtomlindring och stöd samt kände ett ökat behov av utbildning/information för sjuksköterskor så att de skulle kunna öka och säkerställa vårdkvaliteten inom den palliativa vården.

I två artiklar från olika delar av världen visade det sig att läkarna överskattade patienters överlevnad (15,16). Jun (15) pekade på tre viktiga symtom utan vilkas optimala lindring kan leda till att förkorta patientens liv. Dessa var återkommande diarréer och aptitlöshet samt mild förvirring

SYFTE

Syftet med studien är att undersöka hur patienter med cancersjukdom i palliativ vård upplever sitt lidande och hur sjuksköterskan kan lindra dessa.

METOD

Detta är en litteraturstudie baserad på fjorton vetenskapliga artiklar. Sökningar gjordes i databaserna CINAHL och PubMed. Sökorden som användes var *cancer, patient, palliative, care, nurse, nursing, suffering, values, experiences* och träffarna varierade beroende på kombinationer av sökorden. I tabell 1 framgår hur sökorden kombinerats vid sökning i databaserna samt utfallet av sökningarna.

Tabell1 Beskrivning av sökvägar.

Databas	Sökord	Träffar	Valda artiklar	Söknings datum
Cinahl	Cancer and suffering and nursing	20	3	061031
Cinahl	Cancer and palliative and nursing	85	1	061031
Cinahl	Patient and suffering and palliative	252	3	061110
Cinahl	Patient and care and palliative	74	3	061111
PubMed	Patient and experiences and palliative and care	8	1	061115
PubMed	Nurse and palliative care and cancer and values	4	3 *	061119

* Dessa tre artiklar var relaterade artiklar till en av de fyra träffarna.

Enligt tabellen ovan blev det många träffar på sökorden. Dessa artiklar bedömdes utifrån uppsatsens syfte. Därefter återstod fjorton artiklar. Bedömningen gjordes genom att först granska titel och därefter sammanfattningen. De återstående artiklarna lästes noggrant igenom och granskades enligt institutionens mall (17).

Det gjordes en induktiv innehållsanalys på artiklarna där lidande och lindrat lidande sattes i fokus. Artiklarna lästes igenom förutsättningslöst och det som framkom som relevant i texterna kodades med olika färger och bildade på så sätt teman och subteman inom ämnesområdet enligt Burnards (18) metod för dataanalys.

Analysen utmynnade således i två teman med tillhörande subteman som var betydelsefulla för de lidande patienterna med cancersjukdom.

Det ena temat var patienternas lidande. Detta innehöll tre subteman: fysiskt, psykosocialt och andligt/existentiellt lidande. Olika riktningar framträdde inom respektive subtema.

Det andra temat omfattade sjuksköterskans insatser och innehöll subtemana: lindrande insatser och brist på lindrande insatser.

RESULTAT

Resultatet presenteras översiktligt i tabell 2.

Tabell 2 Resultatöversikt

Tema	Subtema	Riktningar inom subtemat
Patientens lidande och dess lindring	<ul style="list-style-type: none"> Fysiskt lidande 	<ul style="list-style-type: none"> Fatigue Smärta Svårighet att utöva fysiska aktiviteter Cancers påverkan på kroppen
	<ul style="list-style-type: none"> Psykiskt lidande 	<ul style="list-style-type: none"> Kommunikationssvårigheter Påfrestning på sociala relationer Emotionella påfrestningar
	<ul style="list-style-type: none"> Andligt existentiellt lidande och lindring 	<ul style="list-style-type: none"> Pendling mellan hopp och hopplöshet Tröst Tro kontra tvivel Hotad existens
<ul style="list-style-type: none"> Sjuksköterskans insatser för lindrat lidande 	<ul style="list-style-type: none"> Lindrande insatser Brist på lindrande insatser 	

Patientens lidande och dess lindring

Inom temat patientens lidande och dess lindring hade tre subteman trätt fram. Dessa var fysiskt lidande, psykosocialt samt andligt/existentiellt lidande.

Fysiskt lidande

Fatigue

I en dansk studie där deltagarna var patienter med cancersjukdom inom palliativ vård på sjukhus, framkom att de upplevde att de led av kraftlöshet när de var riktigt trötta (19). Fatigue var också ett viktigt symtom även i Carters (20) studie som undersökte patienters upplevelse i hemmet och på hospice. Samma känsla (trötthet, svaghet) infann sig när deltagarna i Rydhals-Hanssens (19) studie tänkte på senare mobilisering av sina resurser för att kunna bibehålla sina livsvärderingar, roller och sysslor.

I Carters (20) studie om patienter med cancersjukdom i livets slutskede framkom det tre faktorer som påverkade deras vardagliga aktiviteter. Dessa var fatigue, kraftlöshet och aptitlöshet. Otillräcklig symtomlindring bidrog till en växande frustration och ökat lidande. Carter belyste sitt resultat med en av deltagarnas berättelser:

"...The thing that effected me most is the ...total lack of energy which means you can't do 90 per cent of the things you normally take for granted...it's very frustrating..." (20 sid-616).

Smärta

Smärtan tärde på patientens fysiska och mentala resurser i Rydahl-Hanssens studie (19) då symtomen dök upp och förstärkte patienternas psykiska, sociala och existentiella problem. Deltagarna i studien hade sällan fysiska eller mentala resurser för att bemästra dessa så länge symtomen varade. Med symtomens komplexitet behövde de nödvändig behandling, detta gjorde patienterna mera osäkra och kände att de förlorade kontrollen över sin situation. Tillsammans med förlorad kontroll, förlorade de även meningen med livet (19,21). I Cohens studie (21) om patienter med obotlig cancersjukdom vid fem palliativa vårdenheter berättade en om sin smärtupplevelse:

"...I had pain everywhere. Now I have less. It's better. Before I spend days suffering like a martyr....it was hell....I was obliged to argue to get something for the pain. Here it's no problem, whether or not they're busy."(21 sid- 366)

I Mc Millans undersökning (22) om patienter med obotlig cancersjukdom i hemmet, visade det sig att de led också av smärta, dyspné och obstipation och hade en otillräcklig symtomlindring. Boström fann i sin studie (23) att patienterna i palliativ vård hade behov av en ärlig och öppen dialog med sjukvårdspersonalen om sina smärtproblem. Beroende på upplevd smärta kan patienternas livskvalitet förändras i livets slutskede, enligt Jochams litteraturstudie (24).

Scott (25) undersökte döende patienters andliga behov och fann att både cancersjukdomen och behandlingen påverkade deras fysiska tillstånd negativt med symtom som djup smärta, trötthet, illamående och försvårade för dem att klara av sina vardagliga aktiviteter. Även i Moks studie (26) som undersökte relationen mellan tio palliativa patienter med cancersjukdom och tio sjuksköterskor, befanns att en del av patienterna led av smärta men valde att kontrollera sig själva och uteslöt samtal med sjuksköterskan så länge de klarade av smärtan, andra som valde att diskutera sin smärta upplevde lindring och lättnad.

Svårigheter att utöva fysiska aktiviteter

Deltagarnas fysiska försämring i Carters studie (20) begränsade deras andra aktiviteter som till exempel promenader eller socialt umgänge. Även med en ganska lindrad symtombehandling behövdes det en noggrann planering av aktiviteter och en balansgång mellan ansträngning och vila från patienternas sida. Carter illustrerade sitt resultat men en av patienternas berättelse:

"...Planning what you're doing with your moves... You have got to be very careful you don't push yourself too hard, (but at the same time) very careful you don't start gearing your speed to the way you're feeling..." (20 sid- 618).

I Holmbergs studie (27) om kommunikation mellan patienten och den palliativa hemsjukvården fann hon liksom Scott (25) att lindrande (palliativ) kemoterapibehandling bidrog till att patientens allmäntillstånd försämrades såväl fysiskt, psykiskt som socialt. Biverkningar som trötthet, illamående, nedsatt syn och kommunikationssvårigheter förekom. I Cohens studie (21) uppmättes förändringar i deltagarnas fysiska status efter att de blev inskrivna vid hospice. Deltagarna kände ett lindrat fysisk lidande efter bara några dagar. Detta förbättrade deras aktivitet och mobilisering.

Cancers påverkan på kroppen

Vissa av patienterna i Rydahl-Hansens studie (19) kände cancers närvaro i kroppen; de upplevde att sjukdomen kommunicerade med dem genom kroppsliga symtom. Lidandet varierade från dag till dag beroende på hur canceren verkade i kroppen. Deras kroppar var utanför deras kontroll; de visste inte hur, när, hur länge eller varför symtomen utvecklade sig eller varade. Det enda de kunde förutsäga var att de kommer att känna mera trötthet och svaghet. Rädslan för att bli utsatt för smärta sammanföll med förflyttning, undersökning eller behandling och ökade i takt med patientens avtagande resurser (19,21).

Psykosocialt lidande

Kommunikationssvårigheter

Boström (23) betonade i sin studie ett behov av att förbättra kommunikation med och förståelse för patienter med cancersjukdom som saknade verbal kommunikation. Förlust av talförmågan hindrade patienterna från att bli trodda eftersom de inte hade möjligheter att diskutera sina upplevelser, kunskaper, fruktan och obehag relaterat till deras upplevda lidande. Scott (25) fann att många patienter i sin studie ville diskutera sina tidigare livserfarenheter för att de ville känna sig precis så som de gjorde innan de blev sjuka.

Många patienter med cancersjukdom i Jochams studie (24) hade dålig kondition och hade svårt att bidra med viktig information om sig själva på grund av att de hade kommunikationssvårigheter. Patienterna kände att det var mycket betungande för dem att prata om sin sjukdom.

Patienterna inom palliativ vård i Rydahl-Hansens studie (19) kunde också konstatera att sjukvårdspersonalen antingen saknade tillräckliga kunskaper, mod, förståelse och/eller tid för att klara av patienternas emotionella problem. Patienterna var sparsamma att be om hjälp, vissa kämpade med att dölja sin frustration och hopplöshet tills vårdpersonalen lämnade

rummet. De undvek att visa sitt missnöje med vården av rädslan för att bli betraktade som störande, besvärliga patienter. Holmberg (27) beskrev i sin artikel den sista tiden med sin vuxne, döende son. Hon fann att brist på kommunikation försvårade hennes förståelse för sonens situation. Ingen från sjukvårdspersonalen diskuterade patientens svåra sjukdom med närstående eller vågade nämna ordet död.

Flera studier konstaterade att den palliativa vården flyttas ut till hemmet (22,26,27). McMillans (22) studie handlar om patienter med cancersjukdom i hemmet som vårdades av anhöriga. Det visade sig att anhöriga upplevde att det ställdes höga krav och sattes stor press på dem; större än vad de klarade av utan att drabbas av skuld känslor och känslan av otillräcklighet. De kände att de inte kunde fullständigt tillgodose den vårdades behov. Sjuksköterskor tenderade att fråga anhöriga angående patienternas uppgifter och tillstånd även om patienterna var kapabla att redogöra för sig själva. Detta gav en sned bild av patienternas upplevelse av symtomlindring. Men i Heathers studie (28) på ett hospice i Australien visade det sig att deltagarna hade förtroende för sjuksköterskor och kände att de kunde prata med dem och be dem om hjälp med till exempel dusch eller toalettbesök medan de kände att de inte kunde ställa dessa frågor till sina närstående.

Liu (29) betonade att patienterna i studien kunde lindra sitt lidande genom att höra uppmuntrande och positiva ord om sin situation, till exempel att delta i diskussioner med andra medpatienter om sina eller andras lyckade händelser eller att höra om någon blev botad.

Kirk (30) i sin studie visade att deltagarna önskade få mera information om sin sjukdomsutveckling så fort som möjligt efter att diagnosen var ställd. De kände att genom god kommunikation med familjen fick de stöd och trygghet. Andra deltagare uppgav att de fick information om sin sjukdom för tidigt, utan att de hade frågat efter den. De upplevde att de ville bli informerade samtidigt som de inte ville veta om sin sjukdom.

Påfrestning på sociala relationer

Heather (28) fann i sin studie att relationen i familjen var den viktigaste faktorn som gjorde att patienterna kände sig väl omhändertagna och fick stöd av närstående att finna mening i livet. Heather illustrerade sitt resultat med ett citat från en av deltagare:

"I don't go to church. I just have a very strong love for my family..." (28 sid-1051).

När patienterna i Cohens studie (21) anslöt sig till en palliativ vårdenhet kunde de uppnå en dokumenterad förbättring av deras egen upplevelse av mellanmänskliga relationer och sociokulturell välbefinnande. Detta kunde beskrivas så här av Cohens informanter:

"...I find it (this period of palliative care) very enriching. It's not a useless period. On the contrary, it's absolutely fantastic....The relationships become much more important and much closer and much more open..." (21 sid- 367).

Rydahl-Hansen (19) undersökte det psykosociala välbefinnandet hos en patientgrupp med obotlig cancersjukdom som befann sig inom slutna vård. De kände sig mera ensamma, isolerade och kategoriserade; upplevde att vårdpersonalen saknade kompetens att handskas med deras (patienternas) psykosociala och existentiella problem. Men å andra sidan erkände patienterna att de hade svårigheter att öppet berätta om sitt lidande och sina funderingar. Patienter som var ovilliga att acceptera sin annalkande död, hade också svårt att ha en nära

personlig konversation med andra. Många patienter var inte beredda att höra eventuella negativa besked om sitt sjukdomstillstånd, för att de saknade copingstrategier för sådan emotionell information (19,26,29,30).

Familjen spelade en viktig roll i patientens lindring av sitt lidande i Holmbergs studie (27). Patienten upplevde att den nära relationen och stödet från sina närmaste gjorde att han kunde bo och vårdas i hemmet. Relationen mellan den sjuke sonen och hans närstående förändrades under sjukdomsförloppet från en öppen och varm till en mer tystlåten och distanserad relation.

Deltagarna i Carters studie (20) berättade att deras relationer förändrades på vägen mot döden. Vännerna och besöken blev färre och bara ett fåtal fanns kvar ända till slutet. En del av vännerna försvann fort, andra behandlade den döende patienten som en docka med försiktighet och vissa av vännerna kämpade med sin egen rädsla. Några av dessa patienter med cancersjukdom hade skurit av all kontakt med vännerna och menade att de ingenting mer hade att säga eller förmedla till omvärlden. De bestämde sig för att lida i tysthet.

Att begära och acceptera hjälp från andra tog på patienternas värdighet i Carters studie (20). Hur deras fysiska beroende av andra ökade, kunde de känna sig mindre värdiga – beroende på hur andra uppfattade deras sjukdom och deras ökade behov av hjälp. Dessa patienter i livets slutskede värdesatte vårdarnas ovillkorliga generositet och respekt. Det märktes i speciella situationer där praktisk hjälp behövdes och man inte behövde be om den. Andra patienter önskade i stället att folk skulle erbjuda konkreta insatser. Detta illustrerade Carter med följande citat:

"...I still find it hard when people say: What can I do?...It would really be so much easier if they would say: I could do this...It 's very hard to say :Can't you do this..."(20 sid- 616).

I sjukdomens tidigare skede kunde inte en del av patienterna be om hjälp. De led mycket på grund av detta. Med tiden anpassade de sig till verkligheten och kunde enligt Carter säga att:

"... hang out or bring in this or that. Probably a few months ago I had difficulty. I would have sad: Oh, no...we're fine." (20 sid- 618).

I McMillans studie (22) visade det sig att vårdpersonalens besöksintervall var av betydelse när det gällde att bedöma patientens allmäntillstånd. Sjuksköterskor med tät patientkontakt tenderade att överskatta patienternas förmågor och vårdpersonal som hade mindre patientkontakt underskattade dem.

Emotionella påfrestningar

Patienter i studierna (26,25) med obotlig cancersjukdom kände sig ensamma, upplevde rädsla och hjälplöshet. Vissa patienter i Mocks studie (26) vägrade att prata om sina problem, de upplevde bitterhet, depression och andra emotionella svårigheter.

Att se andra i liknande situation på ett hospice, att se andra lida, gav deltagarna i Cohens studie (21) en möjlighet till självreflektion. Patienterna trodde att de kom till ett hospice bara för att avsluta sina liv där, men upptäckte att man lever där ända till slutet. En deltagare berättade enligt Cohen:

"...There are activities here, volunteers, music therapy, a library, you can listen to cassettes. It surprised me: it is not exactly what I imagined..." (21 sid-368).

De flesta patienterna i Lius studie (29) var ledsna, ångerfulla och behövde emotionellt stöd samt bekräftelse från den närmaste omgivningen och vännerna. Med ökad delaktighet i planeringen av sin vård och behandling, fick de ökad självständighet att bestämma mera över sitt eget liv. I McMillans studie (22) visade det sig att patienternas psykologiska stämning var mycket svårare att bedöma än deras fysiska problem som t ex sömn, aptit och obstipation. Detta bidrog till att de led mera av otillräcklig emotionell symtomlindring.

I Scotts studie (25) visades att patienterna med lungcancer upplevde en tydlig förståelse av sitt hälsotillstånd från diagnosen, under sjukdomsförloppet och fram till den sista fasen i livet. Men att höra om sjukdomens obotlighet var ändå chockerande för dem. Detta kunde enligt Scott uttryckas i ord så här:

"Well I got the results back that afternoon and he said I am afraid it's terminal... I got such a chock! It was like, as if he was talking about someone else because other than that, I was feeling fine" (25 sid-41).

Andligt/existentiellt lidande och lindring

Pendling mellan hopp och hopplöshet

I Heather studie (28) pratade deltagarna om upplevelser av hopp på två sätt: Hopp om att bli botad från sin sjukdom och hopp om att hitta mening i livet. Några av deltagarna hittade mening i livet när de fick prata om döden och om dödsprocessen med familjen och vårdaren. För hälften av deltagarna i studien var relationen högst inriktad mot Gud som hjälpte dem att finna mening och syfte med lidandet. En annan faktor som bidrog till upplevelsen av hopp var den religiösa tron på reinkarnation.

I Holmbergs studie (27) framkom att patienten var medveten om sin obotliga sjukdom. Han använde sig av förnekande försvarsmekanism i kampen mot sjukdomen för att få behålla hoppet om att bli botad. Kirks studie (30) visade att även om patienterna visste och hade accepterat att de befann sig i livets slutskede med begränsad livstid, så uttryckte de att de hade ett fortsatt behov av hopp för att kunna ha dörren helt öppen för ett möjligt mirakel.

Många patienter i Rydhal-Hansens studie (19) upplevde i takt med sin kroppsliga försvagning ökade svårigheter att behålla hoppet och kontrollen över sitt liv. De var övertygade om att de skulle dö snabbare om de gav upp hoppet om fortsatt normalt liv. De hade förstått att det kommer en tid då de måste dö, men kunde inte föreställa sig hur, när eller var för att det var avlägset, oförklarligt eller meningslöst för dem. I stället för att acceptera sin död, strävade patienterna efter att behålla hoppet – för att kunna leva lite till.

Scott (25) fann att när några patienter i hans studie fick symptomåterfall blev det traumatiskt både för dem och för deras vårdgivare. Flera av dem förlorade hoppet och lade skulden på sig själva för sitt återfall. Andra upplevde i Lius studie (29) att det fanns hopp om bot för dem. Till slut existerade inte tiden för de döende patienterna. Livsvärderingar, meningen med livet samt framtidstron försvann och patienterna var inte villiga att diskutera sin rädsla eller sin framtid med någon alls (19).

Tröst

Enligt Lius studie (29) visade det sig att gynnsamma ord i en meningsfull dialog påverkade patienterna positivt och de kände uppmuntrande tröst, stöd och bekräftelse om sin fysiska situation och själslig status som de befann sig i. Kirk (30) fann att det var viktigt för patienterna att få veta vad som pågick i deras liv för att kunna planera den sista tiden så gott de kunde. De upplevde tröst och lindring genom god information och var inte så rädda för döden. För att kunna hitta frid i själen hade vissa patienter med obotlig cancersjukdom i Mocks studie (26) ett religiöst behov före döden.

Tro kontra tvivel

I Brazils studie (31) som undersökte de önskade vårdinsatserna hos patienter i livets slutskede, visade det sig att deras andliga behov för religiöst stöd ökade när sjukdomen blev allvarligare och döden närmade sig. Detta uppmärksammades även i Shermans studie (32) där han undersökte det andliga välbefinnandet hos patienter som fick palliativ vård. Det visade sig att patienterna behövde mera andligt stöd och åtgärder när deras tillstånd försämrades i form av prästkontakt, läsning från heliga skrifter, utövande av religiösa ritualer. Andligheten kunde vara en copingstrategi för dessa patienter, detta ökade deras välbefinnande och upplevdes som en bro mellan hopplöshet och att hitta meningen med livet.

I Shermans studie (32) fanns frågeställningar hos patienter med allvarlig sjukdom som frågade sig: Varför, varför jag, varför nu eller Varför straffas jag och Varför är Gud inte med mig? Patienterna uppgav att: samvaron med sig själv, med andra och Gud hjälpte dem att hitta mening i livet. Detta lindrade deras lidande och ökade deras andliga välbefinnande i dödsprocessen.

En del av patienterna i Scotts studie (25) kunde uppleva att deras lidande ledde till nya utmaningar i deras andliga välbefinnande. Medvetna om sitt tillstånd kände de att deras andliga behov ökade när de närmade sig och förberedde sig inför döden. Andra hade frågor om sin kamp mot sjukdomen och undrade varför Gud inte brydde sig om deras böner. Patienterna i Cohens studie (21) blev mera medvetna om sina andliga behov när de anslöt sig till det palliativa vårdteamet. De började tänka mera på livet efter döden, kunde acceptera sin situation lättare och vissa förändrade sina religiösa ritualer. Den ökade andligheten hjälpte patienterna på hospice att förbereda sig inför den stundande döden. De avslutade sakta sina affärer, gav bort saker de ville ge bort, berättade om sina önskningar angående sin begravning – ordnade allt som de ville för att kunna dö i lugn och ro.

En god död kan vara att dö med värdighet - stillsamt, förberedd, medveten, anpassad och accepterande – det är vad den moderna hospice-ideologin innebär enligt Carter (20).

Hotad existens

Tillsammans med förlorad kontroll framkom att patienterna i flera studier även förlorade meningen med livet när deras sjukdomstillstånd försämrades. Detta gjorde patienterna mera ängsliga, vilket ledde till existentiellt lidande (19,21,25). I Scotts studie (25) upplevde patienterna att livet var så kort, kände sig utlämnade, beroende av andra och odugliga. De förlorade även sitt självförtroende och egenvärde, detta uttrycktes ofta i existentiella frågor såsom: ska jag dö? De funderade också på hur de hade levt och vad de hade gjort tidigare i sitt liv för att kunna finna svar på varför de plågades av sjukdomen.

Carter (20) beskrev att deltagarnas erfarenheter att leva med döden (det vill säga att leva med tanken om att man skall snart dö) bidrog till att patienterna intog en bestämd filosofisk position, för att kunna hitta mening med deras fortsatta liv. De omvärderade sina planer och prioriteringar när de blev medvetna om sin framtid. Detta upplevdes som en emotionell och existentiell berg- och dalbana. De blev mera öppna och ärliga mot sig själv och andra, vilket Carter illustrerade med följande intervjuцит:

"I have just accepted the fact that I am going to die of cancer. I am probably too far on to be able to be cured."(20 sid-618).

Sjuksköterskans insatser för lindrat lidande

Lindrande insatser

För att kunna underlätta för patienterna med obotlig cancersjukdom att behålla sin värdighet och kunna ta emot hjälp kunde sjuksköterska med empati bidra till att patienterna behöll kontrollen över sin situation med ökat medbestämmande och involvering i beslutfattandet. Genom detta riskerade inte patienten att förlora sin värdighet. Genom öppen kommunikation mellan sjuksköterska och patient kunde patienterna diskutera konkreta önskemål om hur de ville bli hjälpta. Detta underlättade vården och kommunikationen för båda parter i fortsättningen (20). Patienten i Holmbergs studie (27) kunde bevara sin autonomi och delaktighet i planeringen av sin vård under sjukdomsförloppet.

Det framkom i Boströms (23) studie att med effektiv kommunikation fick patienterna en ökad förståelse av smärta och smärtbehandling. Patienterna uttryckte också en önskan om att tidigt kunna diskutera sin smärta och smärtlindring med vårdpersonalen.

Sjuksköterskan hade en viktig roll inom den palliativa vården, där hon genom olika vårdinsatser kunde hjälpa patienten att göra livet mer värt att leva. Sjuksköterskan kunde uppnå ökat välbefinnande hos patienten genom att föreslå copingstrategier för att handskas med sjukdomen och behandlingens bieffekter. Sjuksköterskan bidrog med att hjälpa patienten att anpassa sitt liv till en obotlig sjukdom, föreställningar om sin kropp, image eller funktioner och hjälper patienten att hitta nytt perspektiv på livet (24,25).

Interaktionen mellan hemsjukvårdens palliativa team och patienten bidrog till att ge hela familjen uppmuntran, stöd och lindrade därmed deras lidande. De fick berätta om sina känslor, blev bekräftade och sedda. Holmberg (27) visade att den största skräck för mamman till det cancersjuka barnet var tanken om dödsögonblicket och undrade enligt Holmberg:

"What would it be like? I was convinced it would be soon. As I got to know the nurses in the palliative team, I asked them about this issue. They listened to me and explained what would happen, based on their experience and knowledge" (27 sid- 20).

Sjuksköterskan verkade som en container där patienter tömde sina rädslor och ängslan. Genom denna process kunde patienterna berätta om sina otänkbara tankar och få feedback. Egna meningar har vuxit fram genom konversation och patienterna hade fått frid i sinnena. Även om de visste att sjuksköterskan inte kunde hjälpa dem att bli bättre (friska) – litade patienterna på henne. Genom att till exempel läsa ur Bibeln kunde döende patienter slappna av, hitta frid och släppa taget (26). Omvårdnadsåtgärder som kan öka det existentiella

välbefinnandet hos svårt sjuka patienter kan vara: närvaro, aktivt lyssnande, förutsättningslös kärlek, positiv bekräftelse, hoppfullhet, förlåtelse eller att njuta av naturen (32).

Sjuksköterskan gav patienterna andrum i Mocks (26) studie, när de vägrade att prata om sin sjukdom. Sjuksköterskan tillät patienterna att vara arga och väntade tills de var beredda att dela med sig av sina känslor och behov. Att visa respekt för patientens val och önsknings tydde på att inte bara de fysiska och emotionella symtomen blev lindrade utan patienten fick också hjälp att anpassa sig till sin sjukdom vilket ledde till en god död. Genom att finnas där och läsa ur Bibeln erbjöd sjuksköterskan sitt stöd i svåra situationer och tröstade patienterna så att de slappnade av långsamt och deras rädsla försvann (26).

Brist på lindrande insatser

Holmberg (27) betonade i sin studie att närstående upplevde att de inte fick tillräckligt stöd från sjukvården i början av patientens sjukdomsprocess. Brazil (31) kom fram till liknande slutsatser i sin studie och påvisade att anhörigas behov för stöd ökade i takt med hur den allvarligt sjuka patienten närmade sig döden. Även behovet av olika vårdinsatser förändrades under sjukdomsprocessen och inriktade sig mer på speciella insatser av läkemedelhantering, administration, läkarkontakt. Praktisk hjälp i hemmet fick allt större betydelse samt stödgruppskontakt och frivilliga organisationer. Anhöriga upplevde att de hade behövt mera stöd än vad de fick för att kunna vårda sina närstående i hemmet.

I Kirks studie (30) upplevde patienterna vårdpersonalens icke lindrande insatser oerhört negativt. De uppfattade att personalen var stressade och inte visade känslor för patienternas lidande. Heather (28) uppgav också att hälften av deltagarna var säkra på att sjuksköterskan kunde ha varit villig att lyssna och prata med dem om hopp och dödsprocessen om de hade frågat dem.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Den induktiva analysmetoden passade bra för arbetets syfte. Med utgångspunkt från datainsamlingen, det vill säga från materialet i artiklarna, framkom resultatet. Induktiva studier utgår från verkliga livet genom observationer och intervjuer så som det gjorde i de studier som analyserades (33).

Sammanlagt valdes fjorton vetenskapliga artiklar ut och granskades med hjälp av institutionens protokoll (17). Majoriteten av artiklarna i uppsatsen var kvalitativa, vilket passade syftet då patienternas upplevelser av lidande och hur detta kan lindras efterfrågades. I artiklarna framkom deltagarnas egna erfarenheter och upplevelser - denna information kunde användas och ge mer än siffror i en kvantitativ studie. Lidande upplevs olika hos olika patienter. Deras berättelser sade mer än en siffra på en VAS- skala. Även de kvantitativa studier som användes utgick från patienternas upplevelser.

I en kinesisk studie (29) där deltagarna var patienter med cancersjukdom, stod det inte tydligt att de var i palliativt skede. Men alla patienter i studien behandlades och led på grund av sin sjukdom. Artikeln inkluderades för att mycket användbart material hittades i den.

Det var svårt att begränsa arbetet vad det gäller det framkomna resultatet. I artiklarna fanns det mycket användbart material till arbetet. Det var mödosamt och smärtsamt att välja bort en

hel del av den bearbetade materialet. Det visade sig att patienter med obotlig cancersjukdom led på många olika sätt och det fanns samband mellan deras fysiska, psykosociala och emotionella lidande. Resultatet är svårt att generalisera för att det begränsades till deltagarnas upplevelser i de analyserade studierna och baserades på hur de upplevde sitt lidande.

Resultatdiskussion

Travelbees teori (10) valdes då hon behandlade begreppet lidande och lindrat lidande ur sjuksköterskans perspektiv. Hon lägger stor vikt på interaktionen mellan sjuksköterskan och patienten där den mellanmänskliga relationen i mötet gjorde att patientens lidande lindrades. Sjuksköterskans attityd, helhetssyn på människan samt hennes professionalitet hjälpte den lidande människan att uppnå välbefinnande trots sjukdom. Resultatet av arbetet präglas av den lidande människan, dennes upplevelser av lidande och lindring i livets slutskede. Sjuksköterskan har en viktig roll i lindringsarbetet och hennes agerande påverkar patientens allmäntillstånd. Det är svårt att upptäcka ett tyst lidande när patienten isolerar sig. Deltagarna i Lius (29) studie upplevde lindrat lidande när de hörde uppmuntrande ord från vårdpersonalen. Genom god kommunikation mellan sjuksköterska och patient, förståelse för den sjukes situation (28) kunde sjuksköterskan upptäcka och underlätta tyst lidande.

Travelbee betonade enligt Kirkevold (10) att omvårdnadens överordnade mål är att hjälpa individen att finna mening i sin situation genom en medveten mellanmänsklig relation med ömsesidigt förtroende mellan patient och sjuksköterska. I artikeln (26) satte sjuksköterskorna den mellanmänskliga relationen högt och upplevde att de blev betraktade som en del av patientens familj eller vän. I denna förtroendefulla relation upplevde patienterna sig själva som betydelsefulla. En god relation gav mening åt livet och lindrade deras lidande (24-26).

I bakgrunden beskrevs att patienter i palliativ vård led av flera symtom (14). När något av dessa symtom intensifierades under sjukdomsförloppets gång, tillkom det ytterligare flera besvärande symtom. Dessa kunde uppträda på grund av att den svårt sjuka patienten "förväntades" leva längre än vad han egentligen visade sig göra (15,16). Det var svårt att avgöra när patienten gav upp hoppet, förlorade kraften eller viljan att kämpa mot sjukdomen eller när exakt hans tillstånd förändrades med ett smärtgenombrott som definitivt knäckte hans livsvilja. Patienten led mycket mer än vad han borde ha gjort. Detta försämrade hälsotillstånd kunde ha förorsakats av emotionella problem (22,25,26) psykiska besvär (19,25,30) eller kommunikationssvårigheter (19,20,23,24,29) som hindrade dem att förmedla sina plågor till sin omgivning och dela med sig bördan som en obotlig sjukdom kan medföra. Depression, rädsla, stress, ångest, skuld känslor tillsammans med fysiska symtom såsom smärta, trötthet, orkeslöshet gjorde att patienterna led mycket - vissa i tystnad och deras enorma lidande förblev oupptäckt utan att lindras. Erikson (9) kallade detta lidande för sjukdomslidande där patienterna led på grund av sin sjukdom. När vårdpersonalen var oaktsam (oavsiktligt) kunde det bidra till vårdlidande, som försämrade den lidande människans situation ytterligare.

Bara vetskapen om att en sjuksköterska fanns till hands vid behov kunde lindra en del av patienternas lidande (21,26), de visste att hjälp fanns med omtanke när eller om de behövde det. Doona (11) tolkade Travelbees teori i avseendet av att vara beroende av andra samt att känna en ömsesidig tillit. Sjuksköterska kan hjälpa patienten att anpassa sig till sin sjukdom och att handskas med beroendet av andra genom kommunikation och relation. Sjuksköterskans speciella mål är att hitta unika lösningar till varje patient för att kunna planera och genomföra omvårdnad som motsvarar patientens behov. Både patienten och sjuksköterskan behöver anpassa sig efter varandra och lära sig av varandra. På så sätt kan

sjuusköterskan föreslå praktiska lösningar preciserade till patientens eget problem (11).

Resultatet präglades av människors olikheter och tydde på att i en och samma patientgrupp fanns det olika uppfattningar om sjukdom och man upplevde sitt lidande i olika grader och i olika dimensioner. Ett otillräckligt lindrat kroppsligt lidande kunde övergå till psykosocialt lidande och även påverka patienternas andliga välbefinnande och eventuellt leda till existentiella frågeställningar (19-21,24,25). Detta betydde inte att människor med god fysisk symtomlindring inte led i andra avseenden. De kunde också kämpa med emotionella/andliga frågeställningar på vägen mot döden (19-21,25,26,31,32). Sjuusköterska med empati, öppenhet, förståelse, observant på tidiga tecken på försämring kan upptäcka och hjälpa att lindra patienters lidande.

Människor kan lida i onödan om de vistas i "fel" miljö eller för att de vårdas av "fel" personal. Deras uppfattning om sin värdighet, känslan av begränsad egenkontroll och beroendet av andra var bidragande faktorer till ett psykosocialt, andligt och existentiellt lidande (19-21,25). Detta lidande kunde orsaka kroppsliga symtom i form av huvudvärk, fatigue, depression, aptitlöshet och försvåra deras lidande ytterligare. Patienterna i "rätt" miljö och med "rätt" vård kunde uppleva lindrat lidande. Själva vårdmiljön och vårdarna var av betydelse för döende människors upplevelse av sitt lidande.

Travelbee anser den fysiska miljön vara en faktor av betydelse för en lyckad kommunikation. Störande miljö kan försvåra relationsutvecklingen mellan sjuusköterska och patient (11). För att kunna utveckla en tillitsfull relation, är det viktigt att patienten litar på sjuusköterskan och att hon visar engagemang för att hitta unika lösningar till varje patient. Om en sådan relation kan utvecklas kan både anhörigas och patienters lidande, såsom det beskrevs av Holmberg (27) och Brazil (31), kunnat undvikas. De skrev att de döende människorna också kunde uppvisa ett emotionellt och /eller existentiellt lidande till exempel skuld känslor för att de vårdats i hemmet av sina anhöriga. Anhöriga i sin tur led på grund av att de inte hade tillräckliga resurser (fysiska, emotionella, ekonomiska) för att kunna tillgodose en optimal vård och god död (27,31).

Öhlén (13) uppmärksammade vikten av att ge stöd, vård och hjälpa patienten att uthärda sin kropp, bli sedd och bekräftad i sin situation. Genom planerad omvårdnad kunde sjuusköterskan lindra patientens lidande.

Vem vågar fråga de döende patienterna hur de upplever lidande och lindrat lidande speciellt när det gäller den psykiska, andliga eller existentiella symtomlindring? Visst kan man utvärdera smärtlindringens effekt eller ångestdämpande läkemedel och syrgasbehandling, men att besvara de existentiella frågorna är mycket känsligare (24).

För att ha mod och kunna ställa känsliga frågor måste sjuusköterskan etablera, enligt Travelbee, en ömsesidig tillitsfull relation med patienten, där även timingen att ställa sådana frågor är viktigt, samtidigt som att sjuusköterskan behöver veta om patienten är redo för eventuella svårigheter/förluster i samband med sin sjukdom (11).

Travelbees sätt att beskriva relationen kan kopplas till Mocks studie (26) som undersökte relationerna mellan sjuusköterskor och patienter med cancersjukdom. I den kom det fram fyra kategorier som var viktiga i relationen: att relationen formats i förtroende, att vara en del av familjen, energipåfyllning i resan mellan liv och död samt en berikad erfarenhet. För att klara detta behövde sjuusköterskan ha nödvändig kunskap om patienten. Sjuusköterskan som formade en förtroendefull relation med patienten blev accepterad som en del av familjen, som

vän, hon förstod lidandet och det outtalade behovet tillfredsställdes utan att man behövde be om det. Detta bidrog till en "god död" där palliativa patienter fick inre styrka, säkerhet, lindrat lidande och gav ett bredare perspektiv i tillvaron. Detta beskrev Travelbee som en etablerad mellanmänsklig relation i fem steg från första mötet till en ömsesidig förtroende. Genom att känna patienten kan sjuksköterskan tillgodose omvårdnadsbehovet hos individen och hjälpa patienter att bemästra sitt lidande och finna mening i livet (10).

När patienterna upplevde en för tidig död, lidande och ensamhet, var sjuksköterskans uppgift att reducera lidandet och ge maximal komfort. Patienter upplevde att sjuksköterskan var någon att stödja sig på, lita på och dela sina djupa tankar med. Det viktigaste resultatet av denna studie var att patienterna upplevde sig själva som betydelsefulla och att de fick energi genom god relation med vårdpersonal. Vilket i sin tur gav mening åt deras liv och lindrade deras lidande. Sjuksköterskan såg inte bara den sjuka kroppen, hon tog sig tid för att lyssna och finnas till hands. Döende patienter kunde också njuta av livet – på så sätt blev döendet en del av livet (26).

Rydahl-Hansen (19) artikel om patienternas lidande med cancersjukdom nämnde tre nyckelord som kan beskriva patienternas lidande. Dessa var ökad kraftnedsättning (maktlöshet), ökad ensamhet (isolering) och evig kamp för att behålla kontrollen över situationen. Patienterna beskrev sin situation som om de levde i ett obeskrivlig och okontrollerbar kaos efter att de har tagit emot beskedet om att de hade en obotlig sjukdom. De kunde inte emotionellt acceptera sin situation. Deras livskvalitet berodde på upplevelsen av den hemska sjukdomen, biverkningarna av behandlingen samt sjuksköterskornas insatser.

Enligt en kinesisk studie visade det sig att gynnsamma ord gav patienterna positiv bekräftelse på deras fysiska situation och mentala status de befann sig i. Uppmuntrande ord, att ta hänsyn till patientens situation, diskussioner av lyckade händelser, information om avancerade teknik och utveckling för cancerforskning, praktiska instruktioner, emotionellt stöd från de närmaste, bekräftelse av familjen, småprat för att avleda patienten så att han tänker på något annat än sjukdomen, gjorde att den sjuke upplevde bättre livskvalitet (29).

Slutsatserna utifrån uppsatsen blev att sjuksköterskans lindrande insatser, hennes kunskaper och egenskaper var av stor vikt vid mötet och i lindringen av patienternas lidande. Sjuksköterskor kan, i mötet med obotligt sjuka patienter, använda sig av delar av resultatet, då många patienter i palliativt skede uppvisar någon eller några av dessa symtom som uppmärksammats i arbetet. Sjuksköterskor inom onkologi och palliativ vård kan ha lite större nytta då vi inriktade oss på det området och hur patienterna med obotlig cancersjukdom upplevde lidande och lindrat lidande.

Det finns mycket skrivet om hur dessa patienters lidande lindras med hjälp av läkemedel och medicinska behandlingar. Det visade sig i studierna att även sjuksköterskornas insatser i form av vänlig bemötande, förståelse, empati har också stor betydelse och kan leda till ökad välbefinnande och lindrat lidande. Medicinska åtgärder i kombination med sjuksköterskans kunskaper och egenskaper kan ge en bredare lindring av patienternas problem.

REFERENSER

1. WHO. Definition av palliativ vård. Nationella Rådet för Palliativ Vård 2002
Tillgänglig från: URL: <http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/pages/1.asp/>
Hämtad 20061123.
2. Svenska akademiens ordlista över svenska språket. Falkenberg: Svenska akademien; 1998.
3. Strömberg A. Stora synonymordboken. Strömbergs; 1990.
4. Ahlberg AW, Lundqvist N, Sörbom G. Latinsk – svensk ordbok. Uppsala: Esselte studium; 1987.
5. Georges G. Vården kring äldre människor i livets slut. Malmö: Samhällsvetenskapliga institutionen, Malmö FoU enhet; 2001.
6. Åberg H. Bonniers läkarbok 3:e uppl. Stockholm: Albert Bonniers Förlag; 2000.
7. Socialstyrelsen. Folkhälsorapporten 2005. Tillgänglig från: URL:
<http://www.sos.se/Publicerat/2005/8707/Sammanfattning.htm/>Hämtad 20061201.
8. Ternstedt B- M. Ett Hospice växer fram från idé till verklighet. Rapportserie 1994:1
Örebro: Örebro Läns Landsting; 1994.
9. Eriksson K. Den lidande människan. Stockholm: Liber; 1994.
10. Kirkevold M. Omvårdnadsteorier – analys och utvärdering. Lund: Studentlitteratur; 2000.
11. Doona ME. Travelbee´s intervention in psychiatric nursing. 2nd ed. Philadelphia: FA Davis company; 1981.
12. Birch A. Dödens biologi. Uppsala: Fagerströms förlag; 2001.
13. Öhlén J. Att vara i en fristad: Berättelser om lindrat lidande inom palliativ vård.[dissertation] Göteborg: Göteborgs Universitet; 2000.
14. Addington-Halls J, McCarthy M. Dying from cancer: results of a national population-based investigation. Palliative Medicine 1995;9(4):295-305.
15. Yun YH, Heo DS, Heo BY, Yoo TW, Bae JN, Ahn SH. Development of terminal cancer prognostic core as an index in terminally ill cancer patients. Oncology Report 2001;8(4):795-800.
16. Llobera J, Esteva M, Rifa J, Benito E, Terraasa J, Rojas C, Pons O, Catalan G, Avella A. Terminal cancer. Duration and prediction of survival time. European Journal Cancer 2000;36(16):2036-43.
17. Institution för omvårdnad. Checklista artiklar. Göteborg; GU: 040212.

18. Burnard P. Teaching the analysis of textual data: an experiential approach. *Nurse Education Today* 1996;16:278-281.
19. Rydahl-Hansen S. Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Science* 2005;19(3):213-222.
20. Carter H, MacLeod R, Brander P, McPherson K. Issues and innovations in nursing practice. Living with a terminal illness: patient's priorities. *Journal of Advanced Nursing* 2004;45(6):611-620.
21. Cohen SR, Boston P, Mount BM, Posterfield P. Changes in quality of life following admission to palliative care units. *Palliative Medicine* 2001;15(5):363-71.
22. Millan MC, Moody L. Hospice patient and caregiver congruence in reporting patients' symptom intensity. *Cancer Nursing* 2003;26(2):113-118.
23. Boström B, Sandh M, Lundberg D, Fridlund B. Cancer-related pain in palliative care Patients' perceptions of pain management. *Issues and innovations in nursing practice. Journal of Advanced Nursing* 2003;45(4):410-419.
24. Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R. Cancer and palliative care, Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review. *Journal of Clinical Nursing* 2006;(15):9,1188-1195.
25. Scott A M, Kendall, M, Worth A, Boyd K, Benton T F. Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers. *Palliative Medicine* 2004;18(1):39-45.
26. Mock E, Chilun PC. Issues and innovations in nursing practice. Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* 2004;48(5):475-83.
27. Holmberg L. Communication in palliative home care. A dying son and his mother. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* 2006;8(1):15-24.
28. Heather M, Braunack-Meyer A, Beilby J. The impact of the hospice environment on patient spiritual expression. *Oncology Nursing Forum* 2005;32(5):1049-1055.
29. Liu J, Mok E, Wong T. Perceptions of Chinese cancer patients of the favourable and unfavourable word conveyed by their social support providers. *Cancer Nursing* 2005;28(5):348-354.
30. Kirk P, Kirk I, Kristjanson L J. What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *British Medicine Journal* 2004;328:1343-1349.
31. Brazil K, Bedard M, Krueger P, Abernathy T, Lohfeld L, Willson K. Service preferences among family caregivers of the terminally ill. *Journal of Palliative Medicine* 2005;8(1):69-78.

32. Sherman DW, Yiang YY, Mc Sherry C, Calabresa M, Parkas V, Gatto M. Spiritual wellbeing as a dimension of quality of life for patients with advanced cancer and AIDS and their family. Result of a longitudinal study. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine* 2005;22(5):348-364.
33. Wallén G. *Vetenskapliga teorier och forskningsmetodik 2: a uppl.* Lund: Studentlitteratur; 1996.

BILAGA 1

Artikelöversikt

Ref. nr 19

Författare: Rydahl-Hansen S.

Titel: Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer.

Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Science

Publ. År: 2005

Land: Danmark

Syfte: Att beskriva upplevt lidande hos patienter med obotligt cancersjukdom genom observationer och intervjuer

Metod: Beskrivande kvalitativ studie

Antal ref: 66

Ref. nr: 20

Författare: Carter H, MacLeod R, Brander P, McPherson K.

Titel: Issues and innovations in nursing practice. Living with a terminal illness: patient's priorities

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing

Publ. År: 2004

Land: Nya Zeeland

Syfte: Är att undersöka vad patienter med cancersjukdom inom palliativ vård prioriterar i sitt liv

Metod: Kvalitativ, explorativ studie

Antal ref: 52

Ref nr: 21

Författare: Cohen SR, Boston P, Mount BM, Posterfield P.

Titel: Changes in quality of life following admission to palliative care units

Tidskrift: Palliative Medicine

Publ. År: 2001

Land: Canada

Syfte: Är att dokumentera patienternas egna upplevelser/förändringar av sin livskvalitet och sitt fysiska välbefinnande inom hospicevården

Metod: Kvantitativ studie med kvalitativa intervjuer i grunden

Antal ref: 25

Ref nr: 22

Författare: McMillan S, Moody L.

Titel: Hospice patients and caregiver congruence in reporting patients' symptom intensity.

Tidskrift: Cancer Nursing

Publ. År: 2003

Land: USA

Syfte: Att undersöka relationen mellan patienternas och vårdgivarnas uppskattning av symtomlindring och bestämma om det finns skillnader mellan patienternas och vårdarnas skattning

Metod: Kvantitativ studie/interventionsstudie med 264 patienter med cancer sjukdom och deras vårdare

Antal ref: 20

Ref. nr: 23

Författare: Boström B, Sandh M, Lundberg D, Fridlund B.

Titel: Cancer-related pain in palliative care: patients' perception of pain management.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing

Publ. År: 2003

Land: Sverige

Syfte: Beskriva hur patienter med cancerrelaterad smärta i palliativ vård uppfattar hantering av deras smärta.

Metod: explorativ och beskrivande studie med semistrukturerade intervjuer hos 20 patienter som vårdades hemma och 10 patienter som vårdades på sjukhus.

Antal ref: 27

Ref. nr: 24

Författare: Jocham HR, Dassen T, Widdershoven G, Halfens R.

Titel: Cancer and palliative care. Quality of life in palliative care cancer patients: a literature review

Tidskrift: Journal of Clinical Nursing

Publ. År: 2006

Land: Tyskland

Syfte: Att undersöka sjukdomsrelaterad livskvalitet samt hur forskarna definierar och skattar detta i kontexten patienter med obotlig cancer sjukdom

Metod: Litteraturstudie

Antal ref: 37

Ref. nr: 25

Författare: Scott AM, Kendall M, Boyd K, Worth A, Benton T F.

Titel: Exploring the spiritual needs of people dying of lung cancer or heart failure: a prospective qualitative interview study of patients and their carers

Tidskrift: Palliative Medicine

Publ. År: 2004

Land: Storbritannien

Syfte: Undersöka om det andliga behovet varierar under sjukdomsförloppet hos de två patientgrupper och hur vårdare kan hjälpa för att stödja andligheten.

Metod: Kvalitativ studie gjort med djupa intervjuer hos tjugo patienter med obotlig lungcancer och tjugo patienter med hjärtfel och deras vårdare.

Antal ref: 26

Ref nr: 26

Författare: Mock E, Chilu PC.

Titel: Issues and innovations in nursing practice. Nurse-patient relationships in palliative care.

Tidskrift: Journal of Advanced Nursing

Publ. År: 2004

Land: Sverige - Kina

Syfte: Undersöka aspekterna av sjuksköterska – patient relationen i palliativ vård

Metod: Kvalitativ studie med öppna intervjuer

Antal ref: 25

Ref. nr: 27

Författare: Holmberg L.

Titel: Communication in palliative home care. A dying son and his mother

Tidskrift: Journal of Hospice and Palliative Nursing

Publ. År: 2006

Land: Sverige

Syfte: Att beskriva och analysera kommunikationen mellan en döende patient, hans mamma och hemsjukvården

Metod: Kvalitativ narrativ studie grundat på författarens dagbok.

Antal ref: 34

Ref. nr: 28

Författare: Heather MT, Braunack- Mayer A, Beilby J.

Titel: The impact of the hospice environment on patient spiritual expression

Tidskrift: Oncology Nursing Forum

Publ. År: 2005

Land: Australia

Syfte: Att förstå hur patienten som ligger på sjukhuset uttrycker sina själsliga tankar och undersöka hospicemiljöns inverkan på dessa patienters själsliga välbefinnande.

Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer.

Antal ref: 38

Ref. nr: 29

Författare: Liu JE, Mok E, Wong T.

Titel: Perceptions of Chinese cancer patients of the favorable and unfavorable words conveyed by their social support providers

Tidskrift: Cancer Nursing

Publ. År: 2005

Land: Kina

Syfte: Att beskriva kinesiska patienters upplevelser och förväntningar med avseende på gynnsamma och ogynnsamma ord framförda av deras vårdgivare.

Metod: Kvalitativ studie med djupa intervjuer

Antal ref: 16

Ref. nr: 30

Författare: Kirk P, Kirk I, Kristjanson LJ.

Titel: What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told?
A Canadian and Australian qualitative study

Tidskrift: British Medicine Journals

Publ. År: 2004

Land: Canada och Australien

Syfte: Att få en bild av hur patienter med cancersjukdom inom palliativ vård och deras närstående upplever att de blev informerade under sjukdomsförloppet, ur ett kulturellt perspektiv.

Metod: Kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer

Antal ref: 24

Ref nr: 31

Författare: Brazil K, Bedard M, Krueger P, Abernathy T, Lohfeld L, Willison K.

Titel: Service preferences among family caregivers of the terminally ill.

Tidskrift: Journal of Palliative Medicine

Publ. År: 2005

Land: Canada

Syfte: Att undersöka vilket stöd som behövs för anhängivårdarna som vårdar sina närstående med obotlig cancer sjukdom i hemmet.

Metod: Kvantitativ studie som baseras på telefon intervjuer

Antal ref: 29

Ref. nr: 32

Författare: Sherman DW, Yiang YY, Mc Sherry C, Calabresa M, Parkas V, Gatto M.

Titel: Spiritual wellbeing as a dimension of quality of life for patients with advanced cancer and AIDS and their family. Result of a longitudinell study.

Tidskrift: American Journal of Hospice and Palliative Medicine

Publ. År: 2005

Land: USA

Syfte: Att undersöka likheter och skillnader mellan vårdgivare och patienter och deras anhöriga när det gäller andligt välbefinnande.

Metod: Kvantitativ studie grundat på en två - årig pilotstudie.

Antal ref: 42.