

Den modiga närvaron

Sjuksköterskans möte med den existentiellt lidande patienten vid livets slut

FÖRFATTARE	Ulrika Pramås Kit Westh
PROGRAM/KURS	Fristående kurs, 15 högskolepoäng/ Examensarbete i omvårdnad grundnivå HT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingegerd Lindquist
EXAMINATOR	Annika Janson Fagring

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Titel (svensk):	Den modiga närvaron. Sjuksköterskans möte med den existentiellt lidande patienten vid livets slut
Titel (engelsk):	The courageous presence The nurse's encounter with the existentially suffering patient at the end of life
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program/kurs/kurskod/	Fristående kurs/OM5250
kursbeteckning:	Examensarbete i omvårdnad grundnivå
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	30 sidor
Författare:	Ulrika Pramås Kit Westh
Handledare:	Ingegerd Lindquist
Examinator:	Annika Janson Fagring

SAMMANFATTNING

Existentiellt lidande inom vård i livet slut är ett uppmärksammat område i dag. Syftet med litteraturöversikten är att belysa patienters upplevelser av och sjuksköterskors uppfattningar om patienters existentiella lidande under tiden från besked om obotlig sjukdom och fram tills livets slut. Dessutom avses att beskriva sjuksköterskans interventioner för att lindra lidandet samt belysa eventuella hinder för att använda dessa interventioner. Det som framkom i resultatet om patientens existentiella lidande grupperades under åtta teman: förlorad självbild, skuld och ånger, självbestämmande, hopp och hopplöshet, rädsla för döendet och döden men samtidigt en dödslängtan, mening, ensamhet och att känna sig som en börda för andra i nära relationer. Resultatet visade att det fanns många interventioner som handlade om sjuksköterskans förhållningssätt gentemot patienten. Många mätinstrument för att belysa det existentiella lidandet återfanns. Interventionerna grupperades under sex teman: betydelsen av en förtroendefull relation för kommunikation, att stödja relationer, att inspirera till nya upplevelser och uppdrag, sjuksköterskans förhållningssätt, miljö och mätinstrument. De hinder för att utföra interventionerna, som identifierades, grupperades under tre teman: sjuksköterskans egen osäkerhet och brist på kunskap, tidsbrist och attityder hos personalen och brist på en ostörd plats och avskildhet. Det mest framträdande i patienters lidande var att de kände sig som en börda för andra vilket diskuteras i relation till dagens samhällssyn där människan värderas efter prestationer och produktivitet. Beträffande sjuksköterskans interventioner var det mest slående att sjuksköterskan inväntade patientens initiativ till existentiella samtal medan patienter uttryckte en stark önskan om att sjuksköterskan skulle initiera dessa samtal. De tydligaste hindren var sjuksköterskans osäkerhet och brist på kunskap samt tidsbrist. Genom undervisning och reflektion samt ökad självkännedom kunde sjuksköterskan ta sig modet att vara närvarande i mötet med den lidande patienten.

INNEHÅLL	Sid
INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Lidande	2
Existentiellt lidande	2
Existentiell smärta	3
Interventioner för att lindra existentiellt lidande	4
Sjuksköterskans kompetens	5
Problemformulering	5
SYFTE	6
METOD	6
LITTERATURSÖKNING	6
URVAL	8
ANALYS	8
ETISKA ÖVERVÄGANDEN	9
RESULTAT	9
PATIENTERS UPPLEVELSER AV OCH SJUKSKÖTERSKORS UPPFATTNINGAR OM EXISTENTIELLT LIDANDE	9
Förlorad självbild	9
Skuld och ånger	10
Självbestämmande	10
Hopp och Hopplöshet	10
Rädsla för döendet och döden men samtidigt en dödslängtan	10
Mening	11
Ensamhet	11
Att känna sig som en börda för andra i nära relationer	12

SJUKSKÖTERSANS INTERVENTIONER FÖR ATT LINDRA DET EXISTENTIELLA LIDANDET	12
Betydelsen av en förtroendefull relation för kommunikation	13
Att stödja relationer	13
Att inspirera till nya upplevelser och uppdrag	14
Sjuksköterskans förhållningssätt	14
Miljö	14
Mätinstrument	14
HINDER FÖR SJUKSKÖTERSKAN ATT UTFÖRA INTERVENTIONERNA	15
Sjuksköterskans egen osäkerhet och brist på kunskap	15
Tidsbrist och attityder hos personalen	15
Brist på en ostörd plats och avskildhet	15
DISKUSSION	16
METODDISKUSSION	16
RESULTATDISKUSSION	16
Existentiellt lidande	16
Sjuksköterskans interventioner	17
De 6 S:n	17
<i>Självbild</i>	<i>17</i>
<i>Självbestämmande</i>	<i>18</i>
<i>Sociala relationer</i>	<i>18</i>
<i>Symtom</i>	<i>18</i>
<i>Sammanhang</i>	<i>19</i>
<i>Strategier</i>	<i>19</i>
Hinder för sjuksköterskan att utföra interventionerna som lindrar patientens lidande	20
<i>Sjuksköterskans egen osäkerhet och kunskapsbrist</i>	<i>20</i>
<i>Tidsbrist och personalens attityder</i>	<i>21</i>
<i>Organisationen</i>	<i>21</i>

<i>Sjuksköterskans förhållningssätt och bemötande</i>	21
Slutord	21
REFERENSER	23
BILAGA	26
1. Översiktsanalys	26

INTRODUKTION

INLEDNING

”Kan du inte ge mig en spruta som gör slut på mitt lidande?” Att som sjuksköterska mötas av en sådan vädjan från en döende patient väcker känslor av otillräcklighet och osäkerhet. Under många års erfarenhet av vård i livets slut har vi mött lidande inom olika dimensioner. Olika bemötanden från sjuksköterskor påverkar patienten, antingen lindras eller förvärras lidandet. Ovanstående fråga uttrycker ett existentiellt lidande och vår uppfattning är att sjuksköterskor ofta saknar kunskap och beredskap att möta det existentiella lidandet, vilket bekräftas av Strang och Beck-Friis (2012) som ställer frågorna: *”Vad har vi inom sjukvården för handlingsberedskap och hjälp att ge när en människas tillvaro brister, när den hotas av svår olycka eller sjukdom? Hur bemöter vi människors existentiella frågor? Kan vi hävda att vi utövar helhetsvård om de existentiella och andliga dimensionerna inte beaktas?”* (Strang & Beck-Friis, 2012 s.103).

Är det framför allt kunskapen att möta dessa frågor som saknas eller är det modet som sviker? Hur mycket påverkan har världens strama organisation med tidsbrist som följd? Vi är intresserade av att söka kunskap om vilka existentiella frågor och känslor som väcks hos den människa som får besked om obotlig sjukdom, under tiden från detta besked och fram tills livets slut och hur dessa existentiella behov bemöts av sjuksköterskan. Att arbeta nära döende patienter gör att existentiella frågor väcks även hos sjuksköterskan. Detta beskriver Strang & Beck-Friis (2012) på ett tydligt sätt: *”Att få följa en människa i slutet av hennes livsväg betyder ofta att tillsammans med henne få arbeta med sin egen mognad. Den som kan hjälpa är den som inte viker undan. Den som inte viker undan är den som vågar se in i djupet i sig själv, som inte viker undan från sina egna livsfrågor och/eller sin egen livssmärta”* (Strang & Beck-Friis, 2012 s.48-49)

BAKGRUND

Palliativ vård

Socialstyrelsens definition av Palliativ Vård lyder: *”Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående”* (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014 s.22). Det första nationella vårdprogrammet för Palliativ vård utgavs våren 2012 och där beskrivs att den palliativa vårdens värdegrund kan sammanfattas i fyra ledord: *närhet, helhet, kunskap och empati*. Närhet längtar de flesta människor efter även som friska och få människor vill vara ensamma i döendets process. Om sjuksköterskan inte är fysiskt och mentalt närvarande, kan hon inte lyssna till patienten och se just de individuella behov den patienten har och därmed inte erbjuda det som denne behöver. Helhet handlar om att se hur kroppen och själen påverkar varandra. Hela personen lider. Ett samarbete mellan olika yrkesgrupper krävs för att se helheten hos patienten. När inte längre medicinska åtgärder kan bota, finns det ändå mycket som kan göras för att hjälpa patienten att uppnå bästa möjliga livskvalitet, men detta kräver gedigna kunskaper hos sjuksköterskan som därför behöver bästa möjliga utbildning och fortbildning. Det fjärde och sista, men bärande ledordet, är empati. Då den döende människan är särskilt utsatt, både fysiskt och existentiellt, behövs därför ett personligt engagemang av sjuksköterskan. Hon måste vara lyhörd för den unika patientens situation och visa omtanke samt ha ett professionellt förhållningsätt. Denna empati är kärnan i all palliativ vård. (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014).

Palliativ vård är alltså ett förhållningssätt, där det centrala är en helhetssyn på den sjuka människan, hon är inte bara en sjukdom. Enligt WHO (World Health Organisation) är målet för palliativ vård *”att stödja individen att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande och livskvalitet till livets slut”* (Svenska Palliativregistret, 2012, s.1). Vidare sägs att *”Den palliativa vården vilar, på fyra hörnstenar: symtomlindring, samarbete av ett multiprofessionellt arbetslag, stöd till närstående och kommunikation och relation”* (Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård, 2012, s.18).

Den döende människan strävar oftast efter att finna en mening med livet. Döendet är en fas i människans liv som på ett enastående sätt ger en ny möjlighet till en omdefiniering av livets innehåll (Qvarnström, 1993). Hur människan förhåller sig till döendet beror mycket på hur hon tidigare har levat. Forskning har visat att den som tidigare i livet haft svårt att anpassa sig till olika livssituationer är mer avvisande och tenderade att lättare drabbas av ångest och depression inför sin död medan den som varit tillfreds med livet, har lättare att anpassa sig till att vara döende (Qvarnström, 1979). Följaktligen måste sjuksköterskan bemöta patienten som en person med individuella behov (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012).

”Du betyder något därför att du är du. Du betyder något till det sista ögonblicket av ditt liv, och vi ska göra allt vi kan för att inte bara hjälpa dig att dö i frid, utan även leva tills du dör” (Qvarnström, 1993, s.127) sa Dame Cicely Saunders; sjuksköterska, socialarbetare och läkare, som 1967 grundade det första Hospicet i modern tid, St. Christoffer i London. Hon räknas som förgrundsgestalt inom palliativ vård och Hospice-rörelsen. Saunders myntade också begreppet *”total pain”* (Strang & Beck-Friis, 2012 s.50) som innefattar fyra dimensioner: *fysisk, psykisk, social och existentiell/andlig smärta*. Dessa dimensioner påverkar varandra, *”det gör ont i hela mig”* (Strang & Beck-Friis, 2012 s.50). Nutida välkända forskare använder begreppet *”total suffering”* i stället (Strang & Beck-Friis, 2012 s.50).

Lidande

Lidande väcker ofta känslor även hos den som vårdar, kanske för att det påminner om det svåra i att vara människa. Att lindra lidande bör vara ledstjärnan för all vårdverksamhet. Följaktligen blir en ökad förståelse och kunskap hos vårdaren om lidande en förutsättning för att kunna lindra detta. Det är själva hjärtat i all omvårdnad (Arman, 2012).

Eriksson (1994) säger att när en människa ställs inför en obotlig sjukdom vänds hela livet upp och ned. Ett lidande som omfattar hela människan tar sin början. Lidandet kan bestå av att inte kunna delta i sociala sammanhang och det påverkar hela ens existens. Vidare kallar hon det för livslidande. Det innebär ett stort lidande att veta att man ska dö men inte veta när. Det krävs mycket för att personen ska kunna finna ny mening i livet. Sjuksköterskan bör göra allt för att lindra lidandet. Det har påvisats att det går att lindra lidande med enkla vardagsaktiviteter. Patienter har uttryckt hur viktigt det är att känna sig respekterade och att de får gensvar för att lidandet ska lindras (Eriksson, 1994).

Lidande kan vara ett tillstånd där människan inte längre har kontroll över sitt liv, varken kroppsligen eller själsligen på grund av det plågsamma som tagit över. Detta gör att hon får en upplevelse av att självbestämmandet tagits ifrån henne. Mötet med något ont och ofrånkomligt gör att hon lider på alla plan (Arlebrink, 2012).

Existentiellt lidande

Existentiellt lidande inom palliativ vård är ett område som blivit alltmer uppmärksammat under senare år. Trots det finns fortfarande en stor diskrepans mellan den samlade kunskapen om det existentiella lidandet och hur det lindras och hur denna kunskap praktiseras i den dagliga omvårdnaden (Strang & Beck-Friis, 2012). I en litteraturstudie (Henoch &

Danielsson, 2009) med syfte att tydliggöra vilka existentiella bekymmer patienter med cancer har, identifierades vanligt förekommande problem. Dessutom belystes vilka problem interventionerna inriktades mot. I patienternas berättelser om sitt existentiella lidande vid cancersjukdom framkom två huvudteman: kampen att bevara sin självbild och hoten mot sin självbild. Självbilden bevarades genom värden i livet, omvärderande av livssituationen, förbindelse till det gudomliga och relationer. Självbilden hotades av lidande, förlust av värden i livet, förlust av relationer och kroppsliga uttryck såsom existentiell smärta och kroppsliga förändringar. Exempel på existentiella teman som bekymrade patienterna var: ingen känsla av kontroll, värdighet, livstillfredsställelse, hopp/hopplöshet, mening, autonomi, självaktning, vara positiv, älska andra, förhållandet till Gud, behov av information och att vara med familjen. Studien visade att sjuksköterskan saknade interventioner för att lindra existentiellt lidande i den dagliga omvårdnaden (Henoch & Danielsson 2009).

Arlebrink (2012) menar att det existentiella handlar om det som på ett djupare plan bär upp våra liv, vår livsgrund. Till vardags aktualiseras sällan dessa frågor men vid en livskris lyfts frågorna upp. De existentiella frågorna är viktiga för patienten även om de är svåra (Arlebrink, 2012). En pionjär inom området är Kübler-Ross som redan på 60-talet gav ut sina samlade intervjuer med döende patienter i bokform. Hennes bestående intryck var att så gott som alla tillfrågade patienter blev mycket lättade över att någon ville lyssna på deras inre kval under en tidsepok då läkare och övrig sjukvårdspersonal helst undvek att ”störa” patienten med sådana ”besvärliga samtal”. Detta motstånd grundades på egen rädsla för döden hos personalen och samhällets syn på cancer och döden (Kübler-Ross, 1992).

Det beskrivs fortfarande att sjuksköterskorna ofta upplever att det är svårt att hjälpa patienter bearbeta existentiella frågor. Resultatet blir att sjuksköterskorna drar sig undan. Patienter tar inte själva initiativet att tala om dessa frågor, som de ständigt bär inom sig. Därför är det viktigt att sjuksköterskan tar sig tid och har mod att inbjuda till samtal kring dessa frågor (Arlebrink, 2012). Anledningen till det existentiella lidandet är ofta att den sjuke inte ges möjlighet att uttrycka de frågor som finns inom henne eller honom (Strang & Beck-Friis, 2012; Öhlén, 2001). Strang (2012) beskriver vidare att senare års forskning påvisar patientens behov av att tala med sjuksköterskorna om existentiella frågor, vilket det sällan ges utrymme för. Det som framför allt efterfrågas är att sjuksköterskan är lyhörd, sitter ner och lyssnar och bara finns där. Det är viktigt att sjuksköterskorna kan hantera existentiella kriser, som skuld, meningslöshet och dödsångest. Dessa existentiella orsaker till lidande underskattas ofta. Författaren betonar vikten av att inte komma med färdiga svar eller ge råd när det gäller existentiella frågor. Det är bättre att dröja sig kvar och ställa motfrågor för att underlätta för patienten att själv finna svar (Strang 2012). Om den som lider själv kan finna mening i sitt liv kan upplevelsen av lidande minska (Frankl, 1999). Arlebrink (2012) betonar att andliga och existentiella frågor bör skiljas åt. Andlighet har mer att göra med sådant som upplevs som heligt och transcendent; något som finns utöver oss själva (Arlebrink, 2012).

Existentiell smärta

Begreppet existentiell smärta är svårdefinierat, och används ofta som en metafor för lidande (Arlebrink, 2012). I Strang och Beck-Friis (2012) studie, där smärtläkare, läkare inom palliativ vård och sjukhuspräster får en öppen fråga hur de definierar begreppet, framkommer tre huvuddefinitioner: existentiellt lidande (utan samband med fysisk smärta), fysiskt lidande som förstärks av ett existentiellt lidande och fysisk smärta som utlöser existentiell ångest. Forskarna visar att det läggs olika innebörder i begreppet. Ordet lidande kan med fördel användas när själsligt lidande avses och ordet smärta när det finns ett kroppsligt samband. Oavsett vilket begrepp som används får det praktiska konsekvenser vid vårdandet. Många gånger när smärta inte kan behandlas med smärtstillande mediciner bör sjuksköterskan

uppmärksamma om smärtan är av existentiell härkomst. Då kan ett samtal där patienten får ventilera sin existentiella ångest hjälpa mer än en smärtstillande injektion (Strang & Beck-Friis, 2012).

Interventioner för att lindra existentiellt lidande.

Willman, Stoltz och Bahtsevani (2011) beskriver interventioner som en serie av åtgärder som tillsammans utgör en intervention (Willman et al., 2011). Henoch och Danielsson (2009) påvisade att patienter som erbjöds interventioner riktade mot existentiellt lidande, bevarade eller förbättrade sitt välbefinnande medan patienterna i kontrollgruppen försämrades. De interventioner som beskrevs var olika sorters terapi, meningsskapande samtal om livsfrågor, livsberättelser, andligt inriktad terapi, hypnos, kognitiv terapi och musikterapi. Alla dessa leddes av specialutbildad kompetent personal och var för tidskrävande att använda i det dagliga omvårdnadsarbetet (Henoch & Danielsson, 2009). I denna litteraturöversikt används begreppet intervention även för att beskriva sjuksköterskans förhållningsätt gentemot patienten samt för mer ”vardagliga” åtgärder eftersom det är dessa åtgärder patienter efterfrågar allra mest (Hirai, Morita & Kashiwagi, 2003).

De 6 S:n är en modell (Ternestedt, Österlind, Henoch & Andershed, 2012) för personcentrerad omvårdnad som lämpar sig synnerligen väl för patienter inom palliativ vård. Detta strukturerade arbetssätt hjälper sjuksköterskan att se hela patienten i den dagliga omvårdnaden samt är en fördel att använda vid dokumentationen. Det centrala S:et är patientens *självbild* vilket påverkar de övriga S:n som är *självbestämmande*, *sociala relationer*, *symtomlindring*, *sammanhang* och *strategier*. Ett sätt att stärka *självbild* kan vara att sjuksköterskan tar reda på hur patienten ser på sig själv, sin identitet och vad som är viktigt för denne, vilket blir avgörande för sjuksköterskan för att hon ska kunna ge en personcentrerad, god vård. *Självbestämmande* handlar om att främja patientens självständighet i vardagen. Att så mycket som möjligt underlätta för patienten att leva som hon eller han önskar. *Sociala relationer* handlar om att främja patientens möjligheter att bevara viktiga relationer. *Symtomlindring* innebär att ta reda på vilka symtom som besvärar och göra allt för att lindra dem. *Sammanhang* handlar om att främja patientens känsla av *sammanhang* genom tillbakablickar och att uppehålla sig i nuet. Vill patienten berätta om sitt liv för någon som lyssnar? (Ternestedt et al., 2012). Antonovsky (1987) som myntade begreppet KASAM (Känsla av sammanhang) beskriver hur stor positiv påverkan det har på personen om denne mitt i svårigheter kan uppleva en känsla av sammanhang (Antonovsky, 1987). *Strategier* är det sjätte S:et och det handlar om att främja patientens möjligheter att förhålla sig till sin annalkande död. Vill denne planera för sin kommande begravning eller lämna spår efter sig i form av t.ex. dagbok eller personlig gåva? Grunden för alla S:n är att utgå från den enskilde patientens behov och vilja (Ternestedt et al., 2012 & Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014). De 6 S:n är ett redskap som hjälper sjuksköterskan att alltid utgå från den unika patientens behov och vilja (Ternestedt et al., 2012).

Andra exempel på interventioner för att göra sjuksköterskan bättre rustad att möta patienter i existentiella frågor är ”*Utbildning i samtalskonst*” som är 3-5 dagars kurser som Liljeholmens Folkhögskola anordnar med ekonomiskt bidrag från Cancerhjälpen (Cancerfonden, 2012). Ett annat exempel på strukturerat arbetssätt som används i ett 20-tal länder runt om i världen och på drygt hundra enheter i Sverige, är LCP (Liverpool Care Pathway) som kan beskrivas som en standardvårdplan för döende patienter under den sista tiden. Den består av 18 tydliga mål för patienter som bedöms vara i livets slutskede och är ett sätt att kvalitetssäkra vården. Ett av kvalitetsmålen är bedömning av andliga och religiösa samt existentiella behov hos patient och närstående (Liverpool Care Pathway, 2012).

Andra exempel på frågeformulär är ESAS (Edmonton Symptom Assessment System) där patienten själv ska skatta sin smärta och eventuella existentiella inslag. Detta kan sedan bli en utgångspunkt för djupare samtal (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014 s.52).

Ytterligare exempel på en intervention är *Palliativregistret*, där sjuksköterskan efter en patients död fyller i en utvärdering av vården, bl.a. eventuell ångest och lindring för att med stöd av resultaten kunna förbättra vården (Svenska Palliativregistret, 2012).

Sjuksköterskans kompetens

Enligt kompetensbeskrivningen för den grundutbildade sjuksköterskan ska hon utifrån sin empatiska förmåga kunna möta patienten i dennes upplevelse av sin situation. Hon ska ha en holistisk syn på patienten och även självkänedom, vilja till engagemang, mod och ansvar (Socialstyrelsen, 2005). I kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor med specialisering inom Palliativ vård betonas att sjuksköterskan ska ”*ha förmåga att initiera och genomföra svåra samtal med patienter och deras närstående*” (Socialstyrelsen, 2008 s.7). Florence Nightingale sammanfattade sjuksköterskans kompetens så här: “*The work that tells is the work of the skilful hand, directed by the cool head and inspired by the loving heart*” (Cook, 1913 s. 384). All kompetens går inte att tillägna sig genom studier utan mycket är erfarenhetsbaserad kunskap. Det behövs dock egen och guddad reflektion i grupp över erfarenheterna och de reaktioner de väcker för att de ska leda till kunskap (Buckley, 2008).

Lilja Andersson (2012) låter fem sjuksköterskor som upplevt patientrollen komma till tals. Deras önskan är att sjuksköterskan försöker, om så bara för ett ögonblick, byta perspektiv och tänker sig in i hur det är att vara dödssjuk. ”*Jag önskar att de någon gång hade frågat hur jag egentligen mår. Jag vet att existentiella frågor är svåra att ställa. Men jag hade önskat att de hade gjort det ändå*” (Lilja Andersson, 2012, s. 25-26) säger en av sjuksköterskorna. Författaren vill ingjuta mod hos sjuksköterskorna. Hon menar att sjuksköterskan har ett val. Att dagligen bestämma sig för att se och bekräfta den lidande patienten istället för att dra sig undan.

Saunders och Baines (1983) uttryckte sjuksköterskans kompetens enligt följande:

“Vi måste vinna så stor tillit till vad vi gör och så stor frihet från vår egen ångslan och oro, att vi kan lyssna till en annan människas nöd och vånda. Endast om vi är beredda att göra detta kommer vi att upptäcka det som ger allra mest i sjukvård i Livets slutskede, nämligen att vi ständigt får lära känna människor då de hunnit fram till sin fulla mognad och vunnit sitt största mod” (Saunders & Baines, 1983, s. 68).

Schlefer (2010) utvecklar detta genom den symboliska beskrivningen av hur en människa endast kan få ett riktigt möte med en annan människa genom att lämna sin egen känslvärld och gå över bron till den andres värld och det enda som ska tas med är förmågan att vara närvarande (Schlefer, 2010).

Problemformulering

Existentiellt lidande är en del av det palliativa skedet. Strang och Beck-Friis (2012) menar att det existentiella lidandet inte bemöts i tillräcklig utsträckning av sjuksköterskan vilket leder till att patienter har ett större existentiellt lidande än nödvändigt (Strang & Beck-Friis, 2012). Vilka existentiella frågor och känslor väcks hos den person som får besked om obotlig sjukdom under tiden fram tills livets slut? Hur bemöts det existentiella lidandet av sjuksköterskan? Inspirerade av Heno och Danielssons studie (2009) där det framkommer att det finns ett stort behov av att utarbeta interventioner i den dagliga omvårdnaden för att möta

existentiellt lidande, avses att undersöka om det i senare års forskning beskrivs vilka interventioner som sjuksköterskan kan använda för att lindra det existentiella lidandet i det dagliga omvårdnadsarbetet samt vad som hindrar henne att använda dessa interventioner.

SYFTE

Syftet med litteraturoversikten är att belysa patienters upplevelser av och sjuksköterskors uppfattningar om patienters existentiella lidande under tiden från besked om obotlig sjukdom och fram tills livets slut. Dessutom avses att beskriva sjuksköterskans interventioner för att lindra lidandet samt belysa eventuella hinder för att använda dessa interventioner.

METOD

Metoden som användes var en litteraturoversikt. Enligt Friberg (2012) innebär det bland annat att skapa en översikt över kunskapsläget om ett problem inom sjuksköterskans kompetensområde. Friberg (2012) menar att både kvalitativ och kvantitativ forskning kan ingå i analysen.

LITTERATURSÖKNING

Vetenskapliga artiklar söktes i databaserna Cinahl och PsycINFO under hösten 2012. Valet att använda Cinahl gjordes eftersom dess fokus är mer inriktat på omvårdnad än t.ex. Medline/PubMed. Sökningar på PsycINFO gjordes eftersom referenserna där inriktar sig på psykologiska aspekter inom besläktade discipliner som till exempel omvårdnad (Willman et al., 2011).

Inledningsvis gjordes en sökning i Cinahl med sökorden: intervention AND palliative AND existential. Med begränsningen peer-reviewed erhöles 16 träffar. Dessa artiklar lästes igenom och utgjorde underlag för vidare sökningar i form av relevanta sökord. Vid denna sökning gjordes ingen begränsning i årtal. Flera osystematiska sökningar gjordes där sökorden: spiritual, neoplasm, cancer, terminally ill och care actions användes i olika kombinationer. Dessa sökningar hjälpte också för att få fram relevanta sökord.

Därefter gjordes systematiska sökningar i Cinahl och PsycINFO.

Tabell 1. Översikt av litteratursökning i CINAHL 121023 och PsycINFO 121112.

Söknummer	Sökterm	Antal träffar CINAHL	Lästa abstract CINAHL	Antal träffar PsycINFO	Lästa abstract PsycINFO
S1	existen* AND pain	157		245	
S2	existen* AND suffering	109		195	
S3	existen* AND issue*	271		1421	
S4	existen* AND distress	69		147	
S5	existen* AND needs	190		806	
S6	palliative care	7794		3858	
S7	existen* AND pain AND palliative care	21	21	36	36

S8	existen* AND suffering AND palliative care	18	18	30	30
S9	existen* AND issue AND palliative care	19	19	27	27
S10	existen* AND distress AND palliative care	18	18	27	27
S11	existen* AND needs AND palliative care	16	16	32	32
S12	end of life care	4866		2293	
S13	existen* AND pain AND end of life care	4	4	19	19
S14	existen* AND suffering AND end of life care	4	4	16	16
S15	existen* AND issue* AND end of life care	7	7	22	22
S16	existen* AND distress AND end of life care	7	7	15	15
S17	existen* AND needs AND end of life care	8	8	16	16
S18	intervention* and nurs*	30483		7028	
S19	palliative care AND intervention* and nurs*	234		243	
S20	end of life care AND intervention* and nurs*	265		143	
S21	existen* AND suffering and palliative care AND intervention* and nurs*	0	0	3	3
S22	existen* AND issue* and palliative care AND intervention* and nurs*	1	1	1	1
S23	existen* AND distress AND palliative care AND intervention* and nurs*	1	1	2	2
S24	existen* AND needs AND palliative care AND intervention* and nurs*	1	1	3	3
S25	existen* AND pain and palliative care AND intervention* and nurs*	1	1	1	1

I tabellen förekommer samma artikel vid olika sökningar varför man kan vilseledas att tro att sökningen genererade fler artiklar än den i själva verket gjorde. Sökningarna gjorda på end of life care AND intervention AND nurs* med alla kombinationer av existen* AND pain/suffering/issue*/distress/needs redovisas inte i tabellen då de inte tillförde några ytterligare artiklar.

Anledningen att OR inte användes var att sökmotorerna inte klarade av att kombinera så många ord med liknande innebörd.

Titel och abstract lästes igenom. Därefter kvarstod 41 artiklar, 13 från Cinahl och 28 från PsycINFO, för vidare granskning. Dessa artiklar lästes av båda författarna och ytterligare 31 artiklar valdes bort eftersom de vid närmare granskning inte svarade mot syftet eller inte uppfyllde kvalitetskraven. Därefter kvarstod tio artiklar, fem från Cinahl och fem från PsycINFO till analysen. Av de tio artiklar som ingick i analysen var fem kvalitativa och fem kvantitativa.

Studierna var gjorda i Kanada, Kina (Hong Kong), Japan, Sverige och USA. I en av studierna samarbetade forskarna från Kanada med ett center i Australien.

Samtliga artiklar kvalitetsgranskades enligt Willman et al. (2011). Willmans (2011) protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ respektive kvantitativ metod användes. Samtliga artiklar som användes i analysen uppfyllde kvalitetskraven. I artiklarna redovisas existentiellt lidande ur patientperspektiv, beskrivet av patienterna själva eller genom sjuksköterskors uppfattningar. Sju artiklar beskriver patienters upplevelser och tre beskriver sjuksköterskors uppfattningar om patienters upplevelser (se bilaga 1). I de flesta studierna led patienterna av avancerad cancer och vårdades på sjukhus, hospice eller i hemmet. En del patienter var i tidigt skede av sin sjukdom medan andra var i sent skede. En studie handlade om patienter med hemodialysbehandling (Axelsson, Randers, Lundh Hagelin, Jacobson & Klang, 2012) och en annan om sköra patienter på äldreboende (Chan & Pang, 2010).

URVAL

Inklusionskriterier för artiklarna var att de skulle finnas tillgängliga i fulltext, vara peer-reviewed och publicerade efter 2007. Litteraturöversikter, artiklar som inte svarade mot syftet och artiklar där deltagarna var under 18 år exkluderades. Även närståendeperspektivet exkluderades då arbetet annars blivit för omfattande.

ANALYS

Analysen utgick från Willman et al. (2011), som menar att det enklaste sättet att analysera kvalitativa artiklar är att sammanställa dem i en tabell för att därefter kunna jämföra dem. Både de kvalitativa och kvantitativa artiklarna bearbetades på detta sätt. Författarna började med att var för sig läsa igenom artiklarna för att få en överblick över innehållet. Vid genomläsningen markerades de tre huvudfrågorna med olika färger: existentiellt lidande hos patienter i livets slutskede, sjuksköterskans interventioner för att lindra lidande och hinder för att utföra dessa interventioner. Därefter sammanställde författarna innehållet i varsin tabell, var för sig, utifrån de tre huvudfrågorna. Tabellerna jämfördes för att säkerställa att all relevant information kom med till resultatet. Vid genomläsningen av artiklarna framträdde vissa övergripande teman där innehållet från artiklarna sorterades in. Texterna flyttades om upprepade gånger för att passa in under de olika temana. Temanamnen ändrades flera gånger för att slutligen bestå av åtta huvudteman för patienters upplevelse av och sjuksköterskors uppfattningar om existentiellt lidande: förlorad självbild, skuld och ånger, självbestämmande, hopp och hopplöshet, rädsla för döendet och döden men samtidigt en dödslängtan, mening, ensamhet och att känna sig som en börda för andra i nära relationer. Sjuksköterskans interventioner grupperades under sex teman: betydelsen av en förtroendefull relation för kommunikation, att stödja relationer, att inspirera till nya upplevelser och uppdrag, sjuksköterskans förhållningssätt, miljö och mätinstrument. Hinder för att utföra interventionerna grupperades under tre teman: sjuksköterskans egen osäkerhet och brist på kunskap, tidsbrist och attityder hos personalen och brist på en ostörd plats och avskildhet. Textenheterna var under processen numrerade för att kunna härledas till sitt ursprung.

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Samtliga artiklar som ingår i analysen har ett etiskt godkännande. Då föreliggande studie är en litteraturstudie krävs inget etiskt godkännande.

RESULTAT

Resultatet beskriver det mångfasetterade existentiella lidande som upplevs av patienter i livets slut. Resultatet belyser även hur sjuksköterskan bättre kan bemöta det existentiella lidandet samt olika hinder för att inte praktisera den kunskapen.

I tre av studierna (Browall, Melin-Johansson, Strang, Danielson & Hensch, 2010; Johansson & Lindahl, 2011; Mok, Lau, Lam, Chan, Ng & Chan, 2010) redovisas resultatet genom sjuksköterskors uppfattningar om patienternas existentiella lidande. Trots att andra yrkesgrupper ingick i studierna skrivs enbart sjuksköterska i resultatredovisningen då sjuksköterskorna var representerade i störst utsträckning. I översiktsanalysen redovisas övriga yrkeskategorier som ingick i studierna (se bilaga 1). Sju studier (Axelsson et al., 2012; Chan & Pang, 2010; Chochinov, Hassard, McClement, Hack, Kristjanson, Harlos, et al. 2008; Chochinov, Hassard, McClement, Hack, Kristjanson, Harlos et al., 2009; Lichtenthal, Nilsson, Zhang, Trice, Kissane, Breitbart et al., 2009; Shah, Quill, Norton, Sada, Buckley & Fridd, 2008; Yamagishi, Morita, Miyashita, Igarashi, Akiyama, Akizuki et al., 2012) redovisar existentiellt lidande beskrivet av patienterna själva.

PATIENTERS UPPLEVELSER AV OCH SJUKSKÖTERSKORS UPPFATTNINGAR OM EXISTENTIELLT LIDANDE

Under åtta teman beskrivs olika upplevelser av existentiellt lidande:

- förlorad självbild
- skuld och ånger
- självbestämmande
- hopp och hopplöshet
- rädsla för döendet och döden men samtidigt en dödslängtan
- mening
- ensamhet
- att känna sig som en börda för andra i nära relationer

Förlorad självbild

Hot mot självbilden beskrevs av både sjuksköterskorna och patienterna som att de såg hur den egna kroppen förändrades och att de inte kände igen sig kroppsligen eller mentalt (Browall et al., 2010; Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009). Ytterligare beskrivningar av hot mot självbilden som patienterna gav var att de inte kunde sköta sina kroppsliga funktioner och tvingades bära blöja (Chochinov et al., 2009; Shah et al., 2008) samt att de inte kunde äta själva (Chan & Pang, 2010). En patient beskrev det så här för en sjuksköterska, när denne blev beroende av hjälp: ”*Du förlorar din bild av mig som stark och god- tidigare har jag klarat de här sakerna själv – alltid, och nu plötsligt ..man förlorar allting*” (Browall et al., 2010, s.64).

Ytterligare hot mot självbilden beskrevs av patienterna i en studie (Chochinov et al., 2009) där 253 patienter ingick. Där beskrevs att hälften hade psykiskt stressande symtom, en tredjedel kände sig inte som den de en gång var och en femtedel hade en känsla av ouppklarade affärer. Vidare uppgav en femtedel att de inte kände sig värdefulla, en tiondel kunde inte bekämpa sjukdomen mentalt och några av patienterna kände sig inte respektfullt

bemötta (Chochinov et al., 2009). I en annan studie uppgav en fjärdedel av 859 patienter att de inte kände sig respekterade som individer, en fjärdedel kände beroende, hälften hade psykiska besvär och hälften hade inte uppnått sina mål i livet (Yamagishi et al., 2012).

Sjuksköterskorna menade att bevarandet av sin självbild hade att göra med att patienterna värnade om sin integritet (Browall et al., 2010) och att de kände sig respekterade och värdefulla som individer vilket poängterades även av patienterna (Browall et al., 2010; Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009; Yamagishi et al., 2012). Kampen för att bevara sin självbild uttryckte patienterna genom att visa kämparanda och tålighet mot det svåra (Chochinov et al., 2008).

Skuld och ånger

Sjuksköterskorna beskrev att patienternas existentiella bekymmer ofta rörde sig om frågor kring varför saker och ting hände och om deras eget ansvar för det inträffade (Browall et al., 2010). Dessa tankar gjorde att patienterna kände skuld. En patient ställde sig frågan varför just han var drabbad och om sjukdomen var ett straff för att tidigare val i livet hade orsakat andra lidande. Patienter kunde känna skuld för att man genom rökning ådragit sig lungcancer t.ex. (Browall et al., 2010). Vidare beskrev sjuksköterskorna patienternas vända över att saker i livet inte blev som man önskat. Detta handlade om att känna ånger över brustna relationer, ouppfyllda önskingar och att inte ha slutfört sitt ansvar som t.ex. en far som inte kunde ta hand om sin familj (Mok et al., 2010).

Självbestämmande

Sjuksköterskorna påpekade hur viktig integriteten var och när patienten inte längre klarade att sköta sin hygien själv, kunde det av vissa upplevas så kränkande när de behövde hjälp att tvätta sig att patienten ville dö (Browall et al., 2010). Patienterna tyckte det var viktigt att vara delaktiga i beslut rörande planeringen av sin egen vård både kring omvårdnaden och medicinska beslut (Chan & Pang, 2010). När patienten måste lämna över beslutsfattande till personalen ökade det känslan av att vara beroende av hjälp, vilket av sjuksköterskorna beskrevs som svårt för patienten (Browall et al., 2010). Chochinov et al (2009) påvisades i sin studie att mer än hälften av 253 patienter inte kunde fullfölja viktiga uppgifter i livet, en tredjedel kunde inte upprätthålla viktiga roller som förälder eller make/maka och en tredjedel kände att de inte hade kontroll. Dessutom uttryckte en fjärdedel att de hade minskat privatliv, hälften av patienterna var förhindrade att fortsätta med vanliga rutiner och en tredjedel klarade inte att fullfölja viktiga uppgifter (Chochinov et al., 2009).

Hopp och Hopplöshet

Browall et al. (2010) belyste hoppets betydelse i sin studie, där sjuksköterskorna beskrev hur patienterna upplevde hopp inför framtiden trots att de visste att de var döende. De gjorde upp planer och pratade om våren, som de rimligen inte skulle få uppleva och de hoppades på en mirakelmedicin i sista stund. Detta tolkade personalen som en flyktmekanism, en strategi för att orka (Browall et al., 2010). Både patienterna och sjuksköterskorna uttryckte att hopplösheten innehöll tankar och känslor som nedstämdhet och depression (Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009; Mok et al., 2010; Shah et al., 2008). Dialyspatienterna kände hopplöshet och skildrade hur de kämpade i sin ensamhet och även övervägde att avsluta dialysen för att få slut på livet och därmed lidandet (Axelsson et al, 2012).

Rädsla för döendet och döden men samtidigt en dödslängtan

Enligt sjuksköterskorna handlade de existentiella bekymren många gånger om det som hände här och nu och inte lika ofta om döendet och döden. En patient uttryckte sina farhågor om att han inte skulle dö "ordentligt" och fick sina anhöriga att lova att han skulle få ligga hemma i kistan i tre dagar för att de skulle vara säkra på att han inte vaknade upp (Browall et al.,

2010). Existentiellt lidande patienter beskrevs av sjuksköterskorna som ledsna, olyckliga, oroliga och rädda. Beteenden hos patienterna kunde vara att de: grät, suckade, var tillbakadragna, sysslolösa, önskade att de skulle dö och några begick självmord (Mok et al., 2010).

Många patienter uttryckte större rädsla för döendet än själva döden (Axelsson et al., 2012). Att bli påmind om att döden närmade sig genom att iaktta medpatienters kroppsliga försämringar och slutligen deras död beskrevs av patienterna som mycket svårt och i vissa fall som en personlig sorg då man, som på hemodialysavdelningen, blivit vänner (Axelsson et al., 2012; Chan & Pang, 2010).

Både sjuksköterskorna och patienterna beskrev hur önskan att dö ökade ju närmare döden de kom vilket även den existentiella oron gjorde. Detta hörde ofta samman med att de fysiska besvären ökade ju närmare livets slut patienten befann sig (Johansson & Lindahl, 2011; Lichtental et al., 2009). Både sjuksköterskorna och patienterna berättade, att när patienter som önskade få dödshjälp blev ordentligt symtomlindrade t.ex. gällande fysisk eller existentiell smärta, så försvann dödslängtan (Mok et al., 2010; Axelsson et al., 2012). Sjuksköterskorna menade att patientens sista veckor eller dagar i livet sällan var en kamp mot döden utan att de snarare leddes in i döden utan kamp på grund av sin sjukdom (Browall et al., 2010). En studie visade att 34 patienter av 226 önskade att döden skulle komma fort, då de var rädda för ökat fysiskt lidande, t.ex. i form av smärta eller att inte kunna andas (Shah et al., 2008). En del patienter tyckte att det bästa vore om de fick dö genom en dödlig injektion (Chan & Pang, 2010).

Mening

Sjuksköterskorna beskrev att många av de döende patienterna uttryckte svårigheter att engagera sig i meningsfulla aktiviteter och relationer (Mok et al., 2010). Både sjuksköterskorna och patienterna beskrev hur patienterna inte fann någon mening att fortsätta leva (Mok et al., 2010; Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009) och någon uttryckte det som: ”*Vad är meningen med allt det här? Jag vill inte tro att det händer*” (Shah et al., 2008 s.90).

Patienterna kunde finna frid genom att acceptera sin dödliga sjukdom vilket i sin tur gav en känsla av meningsfullhet, vilket beskrevs av både sjuksköterskorna och patienterna (Browall et al., 2010; Lichtental et al., 2009). Sjuksköterskorna beskrev patienters glädje att leva men också hur svårt det var att veta att man skulle dö. Glädjen att leva kunde ta sig sådana uttryck som att njuta av ett glas vin på en fredagskväll och att samtala kring vardagliga ämnen (Browall et al., 2009). Några uttryckte sin tro på ett liv efter döden och fann tröst och frid i den tanken enligt både sjuksköterskor och patienter (Mok et al. 2010; Shah et al., 2008). Sjuksköterskorna beskrev hur viktigt det var för patienterna att omvärdera och summera sitt liv och ges möjlighet att berätta om det. En del patienter fann mening i att få lämna ett arv efter sig i form av t.ex. en dagbok eller minnesbok till sina barn (Browall et al., 2010; Mok et al., 2010). Om relationerna hade varit brustna eller de haft svårt att kommunicera med sina barn, kunde en försoning dem emellan upplevas meningsfull och glädjande (Mok et al., 2010).

Ensamhet

Både sjuksköterskor och patienter påtalade den oerhörda ensamhet de döende kände kring sitt existentiella lidande (Browall et al., 2010; Axelsson et al., 2012). Patienterna kände att de var ensamma med sina existentiella tankar och hade svårt att tala med sina anhöriga om sin förestående död. De trodde att de anhöriga inte ville prata om döden och vissa beskrev familjen som rädd. Patienterna ville inte betunga sin familj med sitt existentiella lidande.

Någon hade t.o.m. känt sig bortstött när han försökt att tala om sin förestående död och av den anledningen behållit de existentiella tankarna för sig själv. Att inte få möjlighet att prata om sin rädsla och ångest inför sin framtid skapade en känsla av övergivenhet. Flera säger också att det var svårt att kommunicera med sjuksköterskorna. Att inte dela sina existentiella tankar med någon ökade upplevelsen av lidande. Patienterna med dialysbehandling hade en önskan att tala om vad som händer om man avslutar dialysen (Axelsson et al., 2012).

Både sjuksköterskor och patienter beskrev att många patienter kände sig övergivna, trots att de hade människor omkring sig. De kände en förvirring och visste inte hur de skulle förhålla sig till sin komplexa situation (Browall et al., 2010; Axelsson et al., 2012). Sjuksköterskorna beskrev hur vissa patienter tänkte på saker de gjort och som de ångrade och detta förstärkte deras känsla av ensamhet (Mok et al., 2010). I en studie där frågan ”*Vad plågar dig mest?*” ställdes till döende patienter svarade 16 % av 226, att det var emotionella, andliga eller existentiella problem som plågade dem mest. Inom den kategorin angavs ensamhet som en av de mest plågsamma känslorna (Shah et al., 2008). I en annan studie (Chochinov et al., 2009) svarade 2 % av 253 att de kände att de inte fick stöd av sjukvården och 1,6 % kände att de inte fick stöd av vänner eller familj (Chochinov et al., 2009).

Att känna sig som en börda för andra i nära relationer

De patienter som levde i en relation beskrev en högre existentiell smärta än ensamstående då relationen bl.a. innebar ett beroende och en förlust. Samtidigt uppgav sjuksköterskor att relationer var den största och viktigaste orsaken att patienten behöll livsglädjen. Nära relationer innebar kärlek, omtanke, lindring och stöd (Axelsson et al. 2012; Browall et al., 2010; Mok et al., 2010). Av 226 döende patienter svarade 15 % att personliga relationer framför allt inom familjen, var det som plågade dem mest. Andra beskrev att de plågades mest av att de skulle missa viktiga familjehändelser och milstolpar. Ytterligare andra tyckte att vetskapen om att de för evigt skulle skiljas från sina nära och kära som det mest plågsamma (Shah et al., 2008).

I Yamagashi et als. (2012) studie svarade hälften av de 859 patienterna att de kände sig som en börda för andra. I Chochinov et als. (2008) studie uppgav en fjärdedel av 253 patienter att de kände så. Att många patienter kände sig som en börda för andra uttrycktes både av sjuksköterskorna och av patienterna (Axelsson et al., 2012; Chan & Pang, 2010; Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009; Mok et al., 2010; Shah et al., 2008; Yamagishi et al., 2012). ”*Jag vill inte hindra mina barns liv*” (Shah et al., 2008, s.90) säger en patient. Två Kinesiska studier (Chan & Pang, 2010; Mok et al., 2010) belyser vikten av att man inom den kinesiska kulturen inte belastar andra med tankar om döden.

SJUKSKÖTERSANS INTERVENTIONER FÖR ATT LINDRA DET EXISTENTIELLA LIDANDET

Sjuksköterskans lindrande interventioner presenteras under sex teman:

- betydelsen av en förtroendefull relation för kommunikation
- att stödja relationer
- att inspirera till nya upplevelser och uppdrag
- sjuksköterskans förhållningssätt
- miljö
- mätinstrument

Betydelsen av en förtroendefull relation för kommunikation

Både sjuksköterskor och patienter uttryckte att det var lindrande för patienterna när de fick prata med en sjuksköterska om sitt existentiella lidande (Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Mok et al., 2010). Sjuksköterskorna tillstyrkte att det var deras ansvar att föra existentiella samtal med patienterna (Axelsson et al., 2012; Browall et al., 2010).

Sjuksköterskorna beskrev patienternas önskan att sjuksköterskan skulle initiera samtalet och sjuksköterskorna menade att det var viktigt att vara lyhörd för när patienten ville prata och att det gällde att gripa tillfället. Detta förutsatte att kollegorna visade förståelse och möjliggjorde samtalet genom att t.ex. utföra kollegans arbetsuppgifter om detta inte kunde vänta. Inte sällan kom tillfället för samtal i samband med duschning (Browall et al., 2010).

Patienterna underströk vikten av sjuksköterskans engagerade lyssnande och kunskaper i kommunikation samt öppenheten för samtal om döden och döendet med känsla för individuella och föränderliga behov (Axelsson et al., 2012). Sjuksköterskorna återgav patienternas upplevelse av att de tydligt kände av genom sjuksköterskans kroppsspråk, när denna var öppen för samtal (Browall et al., 2010; Mok et al., 2010).

Både patienter och sjuksköterskor menade att det var viktigt att skapa en stödjande relation med trygghet och förtroende. Det ansågs viktigt att lära känna patienten för att förstå vilka existentiella problem just den patienten hade. Patienterna upplevde det lättare att prata när de kände sjuksköterskan sedan en tid tillbaka (Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Johansson & Lindahl, 2011; Mok et al., 2010). Sjuksköterskorna menade att ett sätt att få igång en dialog mellan sjuksköterskan och patienten var att inkludera patientens familj i samtalet (Browall et al., 2010; Mok et al., 2010).

Axelsson et al. (2012) sammanfattade sin undersökning av hemodialyspatienters sista tid i livet med bl.a. förslaget att inleda ett existentiellt samtal med att fråga patienten om deras tankar om framtiden vilket gav patienten en möjlighet att välja om de ville prata just då eller inte. I Browall et al. (2010) studie föreslog sjuksköterskorna följande frågor: ”*Vad är svårast för dig?*” och ”*Är du rädd?*” (Browall et al., 2010, s.65). En studie utgick från den öppna frågan: ”*Vad plågar dig mest?*” som ställdes vid inskrivning av patienten på avdelningen (Shah et al., 2008, s.88).

Att stödja relationer

En specifik intervention, som beskrevs av sjuksköterskorna på det kristna sjukhuset i Kina (Hong Kong), var att medverka till försoning i relationer (Mok et al., 2010). Att stödja patienten att uppfylla sina önskningar skänkte mening både för patienten och sjuksköterskorna. Ett exempel var att sjuksköterskorna hjälpte en kvinna att skriva brev till sina söner, som hon haft dålig kontakt med. Detta gav patienten stor glädje. En annan specifik intervention var att hjälpa patienten att utforska alternativ. En mamma med två små barn hade stora bekymmer vem som skulle uppfostra barnen efter hennes död. Hon fick hjälp att hitta en ersättare bland sina nära och insåg att barnens pappa skulle klara det ansvaret. Hon kände stor lättnad genom att prata med honom om detta (Mok et al., 2010).

Samma studie beskrev religiöst stöd för de som önskade som en specifik intervention. Det ledde till att patienterna kunde förlita sig till Gud och inte bara på sin egen kraft för det som återstod av livet. De fick en förvisning om att livet fortsatte efter döden genom evigt liv i himmelen och att de skulle få återförenas med sina döda älskade genom det eviga livet (Mok et al., 2010). Både sjuksköterskorna och patienterna beskrev att det var vanligt med känslor av skuld gentemot sina anhöriga hos patienterna och när sjuksköterskan märkte detta upplevde hon att det var viktigt att ta upp det med patienten (Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Mok et al., 2010).

Att inspirera till nya upplevelser och uppdrag

I en studie föreslog sjuksköterskorna specifika interventioner som t.ex. nya upplevelser och uppdrag (Mok et al., 2010). Ett syfte med dessa var att avleda patienternas uppmärksamhet från sitt lidande en stund genom nya upplevelser, samt att få dem att upptäcka nya förmågor hos sig själva. Ett exempel på nya upplevelser kunde vara att måla en tavla. Ett uppdrag kunde vara att en mamma skrev en dagbok till sin dotter eller att en trädgårdsintresserad patient fick en planta på rummet att sköta om (Mok et al., 2010).

Sjuksköterskans förhållningssätt

Sjuksköterskorna i en studie (Johansson & Lindahl, 2011) menade att de måste ha reflekterat över sin egen existens och död och kunna tänka sig in i patientens situation för att klara av att vara nära den döende patienten. Att kunna mötas som två människor och inte bara som patient och sjuksköterska, var viktigt när det gällde de existentiella frågorna. Att de hade självkännedom och livserfarenhet var andra egenskaper som nämndes bland sjuksköterskorna. För att uppnå detta behövde sjuksköterskan regelbundet tid för stöd och reflektion. När sjuksköterskan kunde sätta sig in i patientens situation blev de existentiella frågorna tydligare (Johansson & Lindahl, 2011).

Både sjuksköterskorna och patienterna beskrev vikten av att våga vara nära och bekräfta lidandet (Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Johansson & Lindahl, 2011). Sjuksköterskorna underströk betydelsen av att inte överge patienten, ibland var det viktigaste bara att ha djup ögonkontakt när patienten inte längre orkade prata (Mok et al., 2010). Att vara medveten om sina egna begränsningar (Browall et al., 2010; Johansson & Lindahl, 2011; Mok et al., 2010) och inte vara dömande i sina tankar framhölls av sjuksköterskorna som mycket viktigt (Mok et al., 2010). Vidare beskrev sjuksköterskorna och patienterna vikten av att sjuksköterskan hade en öppen attityd och såg varje patient som en unik individ (Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Chochinov et al., 2009; Mok et al., 2010). Om sjuksköterskan kunde se sig själv som en som vandrar bredvid patienten i dennes svåra situation kunde sjuksköterskan bli mer lyhörd för dennes särskilda behov (Mok et al., 2010).

Miljö

På avdelningar med blandade patientkategorier underlättade det att ha speciellt inredda rum med lugnande och vacker inredning, där de döende patienterna vårdades. Sjuksköterskorna beskrev att det hjälpte dem att byta perspektiv och vara mer närvarande när de kom från en patient som kunde botas till en döende patient (Johansson & Lindahl, 2011).

Mätinstrument

Ett sätt att belysa det existentiella lidandet var att använda olika mätinstrument. Ett exempel var ACP (Active Care Planning), ett instrument som utvecklades i USA och Kanada och utformades för att passa vården i livets slut, här delvis omarbetat för att passa på äldreboenden i Kina (Hong Kong) (Chan & Pang, 2010). Sjuksköterskan utgick från instrumentet och gjorde personliga intervjuer med patienterna. Detta användes i en kvantitativ studie vilken resulterade i minskat existentiellt lidandet i jämförelse med kontrollgruppen. I en annan studie (Yamagishi et al., 2012) användes fyra olika mätinstrument: BPI (Brief Pain Inventory), GDI (Good Death Inventory), CES (Care Evaluation Scale) och Six-point satisfaction scale där GDI visade att hälften av 859 patienter var fria från existentiellt lidande. Av de 859 patienterna tyckte en femtedel att den existentiella omvårdnaden behövde förbättras och en femtedel ville ha hjälp med beslutsfattande. Ytterligare ett exempel på mätinstrument är PDI (Patient Dignity Inventory) (Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009) som bestod av 25 frågor som patienter kunde besvara själva eller med assistans. Det tog ca 10-15 minuter att fylla i och kunde användas på sjukhus, hospice eller i hemsjukvård. Syftet var att

sjuksköterskorna skulle kunna avslöja områden av värdighetsrelaterad stress hos patienter i livets slutskede och därmed kunna möta och lindra den.

HINDER FÖR SJUKSKÖTERSKAN ATT UTFÖRA INTERVENTIONERNA

Hinder för att utföra interventionerna grupperades under tre teman:

- sjuksköterskans egen osäkerhet och brist på kunskap
- tidsbrist och attityder hos personalen
- brist på en ostörd plats och avskildhet

Sjuksköterskans egen osäkerhet och brist på kunskap

Sjuksköterskorna beskrev (Johansson & Lindahl, 2011) att de ofta kände sig osäkra inför existentiella samtal med patienter. En sjuksköterska uttalade att hon inte vågade ge sig in i existentiella samtal. Sjuksköterskorna längtade efter stöd och bekräftelse angående hur de skulle agera i olika vårdssituationer och hur de skulle utföra sitt arbete (Johansson & Lindahl, 2011). Sjuksköterskorna på allmänna vårdavdelningar och äldreboenden efterlyste ökade kunskaper kring existentiella frågor medan personalen på hospice, onkologavdelning och palliativt hemsjukvårdsteam kände sig tryggare inom detta ämne (Axelsson et al., 2012; Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Johansson & Lindahl, 2011). Sjuksköterskornas kunskapsbrist kunde bestå i okunskap om hur de existentiella frågorna och lidandet definieras och lindras vilket beskrevs av både sjuksköterskor och patienter som ett hinder för lindrat lidande. Denna okunskap medförde att sjuksköterskorna inte bemötte lidande patienter på ett adekvat sätt och denna osäkerhet påverkade även den egna professionella identiteten (Chan & Pang, 2010; Chochinov et al., 2009; Johansson & Lindahl 2011).

Kunskap handlade om den tysta kunskapen sjuksköterskan fick genom erfarenhet, s.k. levd kunskap, samt självkännedom (Johansson & Lindahl, 2011). Vidare beskrev sjuksköterskorna kännedom om kulturella aspekter som en viktig kunskap (Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010) samt kunskaper inom kommunikation (Axelsson et al., 2010).

Tidsbrist och attityder hos personalen

Sjuksköterskorna beskrev flera saker som kunde begränsa dialogen, där tid angavs som en orsak då de existentiella samtalen oftast uppstod oplanerat. En annan orsak kunde vara en bristfällig relation mellan sjuksköterskan och patienten (Browall et al., 2010; Johansson & Lindahl, 2011). Brist på dokumentation av existentiella och psykosociala behov beskrevs som ytterligare ett framträdande hinder för dialog (Browall et al., 2009). Patienterna beskrev att hinder för existentiellt stöd kunde vara sjuksköterskans brist på intresse, undvikande och att hon la sin uppmärksamhet på andra saker i stället för att prata om existentiella problem. En patient beskrev det som att denne inte visste om sjuksköterskorna var fega eller hänsynsfulla när de undvek att tala om känsliga sjukdomssituationer. En annan orsak för patienter att inte tala med sjuksköterskorna om sina existentiella bekymmer kunde vara att de oroade sig för att det de anförtrodde dem inte skulle stanna dem emellan. Även stress hos sjuksköterskorna uppgavs av patienterna som ett hinder för samtal (Axelsson et al., 2012).

Brist på en ostörd plats och avskildhet

Sjuksköterskorna menade att det var svårt att föra existentiella samtal om det inte fanns en ostörd plats (Browall et al., 2010). Sjuksköterskorna som arbetade på avdelningar med blandat kurativa och palliativa patienter uttryckte ett behov av att det fanns särskilda avdelningar för palliativ vård (Johansson & Lindahl, 2011).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Valet att använda litteraturoversikt som metod var relevant med tanke på att det var ett examensarbete på grundnivå. För att stärka trovärdigheten i resultatet har litteratursökningen dokumenterats noga. De valda artiklarna återkom vid flera olika sökningar i båda databaserna. Ingen artikel var äldre än fem år vilket gjorde resultatet aktuellt. Sökorden som användes var relevanta. Ett misstag som gjordes i samband med litteratursökningen var att inte dokumentera hur ofta samma artikel kom upp vid de olika sökningarna. Det gjorde att det exakta antalet relevanta artiklar som framkom i det första urvalet inte kunde redovisas. Både kvalitativa och kvantitativa artiklar användes. Det var en styrka att både de kvalitativa och kvantitativa artiklarnas innehåll svarade mot syftet. Studierna var gjorda i Japan, Kanada, Kina (Hong Kong), Sverige och USA.

En styrka var att författarna oberoende av varandra granskade artiklarna och lyfte ut innehåll svarande mot syftet. Därefter sammanförde författarna sina resultat och kom fram till gemensamma teman. Det var en svår process att samla resultatet under olika teman då flera ämnen gick in i varandra. Det var inte lätt att begränsa antalet teman och resultatet omgrupperades flera gånger.

Genom att tydliggöra om det var sjuksköterskors uppfattningar eller patienters upplevelser samt redan i början av resultatet redovisa vilka studier som beskrev sjuksköterskors uppfattningar respektive patienters upplevelser, tydliggjordes vems uppfattning som redovisades i resultatet. En fördel med att inkludera både patienters upplevelser och sjuksköterskors uppfattningar var att resultatet belystes från två håll. En nackdel var att sjuksköterskornas uppfattning är en tolkning av patienternas upplevelser.

I texten finns några exempel där enskilda patienter har uttalat sig. Enskilda patienters uttalanden ansågs inte som representativt men dessa uttalanden levandegjorde resultatet. Resultatet påverkades av i vilket skede av sjukdomen patienten var. En patient med sex månader kvar att leva hade mindre existentiellt lidande än en patient som bara hade några veckor kvar i livet (Johansson & Lindahl, 2010). Därför kunde skillnader i resultatet förklaras av i vilket skede av sin sjukdom patienten befann sig. I resultatet framkom (Axelsson et al., 2012; Browall et al., 2010; Mok et al., 2010) att patienter inom palliativ vård gärna talade om sitt existentiella lidande varför vi föreslår att fler framtida studier vänder sig till patienterna direkt.

RESULTATDISKUSSION

Existentiellt lidande

Resultatet beskrev hur sjuksköterskans förhållningsätt och interventioner påverkade patientens lidande, till lindring eller ökat lidande. Det visade också hur patienternas lidande ökade när de inte gavs möjlighet att sätta ord på sina existentiella frågor och känslor (Axelsson et al., 2012; Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Johansson & Lindahl, 2011; Mok et al., 2010). Vikten av att som sjuksköterska bjuda in till existentiella samtal för att lätta på patientens börda beskrevs även av Arlebrink (2012) och Strang (2012). Det medförde en känsla av övergivenhet när patienten inte fick uttrycka sitt lidande (Axelsson, 2012). Strang (2012) menar att sjuksköterskan ofta underskattar existentiella orsaker till lidande. En viktig fråga som följd av detta blir; Hur kan sjuksköterskan motiveras att inte underskatta det existentiella lidandet?

Hoppet har en central roll inom palliativ vård (Browall, 2010). Många patienter hoppas in i det sista på ett mirakel. Hoppet finns inte bara hos patienten utan även hos de anhöriga. Hur kan sjuksköterskan låta patient och anhöriga bevara hoppet, utan att stödja ett falskt hopp? Kanske genom att peka på andra hoppningivande teman som god symtomlindring (Strang & Beck-Friis, 2012; Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014), genom bevarad värdighet skapa förtroende och trygghet (Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Johansson & Lindahl, 2011; Mok et al., 2010;) samt påminna patienten om det som ger styrka och glädje i nuet.

Sjuksköterskans interventioner

Patienterna ville dela sitt lidande med sjuksköterskan främst genom samtal. Vikten av att som sjuksköterska vara närvarande och inbjuda till samtal betonades (Axelsson et al., 2012; Johansson & Lindahl, 2011; Mok et al., 2010). Ovanstående tydliggörs av Arlebrink (2012) som menar att patienten genom att ställa en fråga som t.ex. ”*Kommer jag att dö?*” (Arlebrink, 2012, s.203) oftast har som avsikt att få kontakt med sjuksköterskan, inte bara ett kort svar. Hur hon besvarar denna fråga kommer då att vara avgörande för om patienten känner sig inbjuden till att samtala om sin förestående död eller upplever sig lämnad ensam i sin värld.

Under arbetets gång har viss förvirring beträffande begreppet intervention och hur det ska användas funnits med. I början eftersöktes specifika, riktade åtgärder, men det som beskrevs som interventioner i resultatet handlade främst om sjuksköterskans förhållningsätt, öppenheten och beredskapen hos henne till samtal. Kunde så elementära åtgärder som att finnas där och lyssna och samtala kallas för interventioner? Hirai et al. (2003) räknar upp 25 interventioner där följande tre var mest efterfrågade: engagerat lyssnande, bry sig om patienten samt acceptera och respekt för patienten. Mok et al. (2010) påvisade också flera interventioner som t.ex. att bry sig om, att lära känna och närhet. Dessa interventioner är enkla för sjuksköterskan att utföra i den dagliga omvårdnaden. Båda dessa studier talar för att begreppet intervention kan användas för åtgärder i omvårdnadsarbetet.

De 6 S:n

I fortsättningen diskuteras resultatet i relation till de 6 S:n som i Nationellt vårdprogram för palliativ vård (2012-2014) rekommenderas för ett strukturerat arbetssätt.

Självbild

Det som framträdde som det största hotet mot självbilden var patientens sorg och frustration över kroppens förändringar och förlorade förmågor (Browall et al., 2010; Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009). Det poängterades tydligt att sjuksköterskan kunde hjälpa patienten att bevara självbilden genom att ta sig tid att lära känna patienten och verkligen ta reda på vem patienten var och vad som var betydelsefullt för denne (Browall et al., 2010; Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009; Mok et al., 2010; Yamagishi et al., 2012). Sjuksköterskan bör reflektera över sin egen självbild, för att lättare kunna sätta sig in i patientens situation (Johansson & Lindahl, 2011).

En stor andel av patienterna i studierna beskrev att de kände sig som en börda (Axelsson et al., 2012; Chan & Pang, 2010; Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009; Mok et al., 2010; Shah et al., 2008; Yamagishi et al., 2012). Dagens samhällssyn där människans värde mäts i hur produktiv hon är kan vara en bidragande orsak till känslan. Tanken får stöd av Strang (2007) som menar att detta nyttotänkande kan bli en grogrund för gamla och sjuka att känna sig ”onyttiga” vilket gör att de känner sig som en börda. Hur stor påverkan har denna samhällssyn inom vården? Behöver sjuksköterskan och övrig sjukvårdspersonal själva reflektera över hur patienter värderas och därmed behandlas? Arlebrink (2012) påminner om

”Människovärdesprincipen, enligt vilken alla människor har lika värde...oberoende av funktioner i samhället.” (Arlebrink, 2012, s.181)

Hur kan sjuksköterskan hjälpa patienten att inte känna sig som en börda för sina närstående eller personal? Sjuksköterskan kan stödja patienten genom att främja patientens möjlighet att bevara en så positiv självbild som möjligt och att kunna delta i vardagslivet så mycket som möjligt (Ternestedt et al., 2012). Att bli erbjuden hårklippning, nagelvård och taktil massage kan vara medel att få patienten att känna sig värdefull. Andra sätt kan vara att hjälpa patienten till nya upplevelser (Mok et al., 2010) som t.ex. att få delta i vernissage eller närvara vid en sagostund. Nämnade upplevelser kan bidra till att bevara självbilden och därmed minska lidandet (Mok et al., 2010).

Självbestämmande

Det framgick tydligt i Browall et al. (2010) studie att det för de flesta var mycket viktigt att få bestämma över sitt eget liv och att sköta sin personliga hygien så länge det var möjligt. Det beskrevs med starka ord såsom kränkande när patienten måste ta emot hjälp med sin hygien (Browall et al., 2010). Är det inte så att vårdpersonalen ibland har svårt att acceptera att det tar längre tid när patienten ska göra detta själv och personalen tenderar att ta över och glömmer lätt hur kränkande det kan upplevas? Arlebrink (2012) beskrev hur patienter upplevde att självbestämmandet togs ifrån dem när de inte längre kunde ha kontroll över sitt liv, varken själsligen eller kroppsligen.

Delaktighet i vården, handlar om att hela tiden ha en dialog med patienten både gällande omvårdnaden och i medicinska beslut (Chan & Pang, 2010). Det framkom att det upplevdes svårt att lämna över beslutsfattande när man inte längre förmådde (Browall et al. 2010). Ternestedt et al. (2012) föreslår att man ställer frågan *”Vem fattar besluten när personen inte orkar eller kan?”* (Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014, s.48).

Sociala relationer.

Sjuksköterskornas upplevelse var att det ibland var lättare för patient och anhöriga att samtala om svåra ting, när en tredje part var med. Sjuksköterskan fungerade då som en bro mellan anhörig och patient (Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Mok et al., 2010). Sjuksköterskorna (Mok et al., 2010) påpekade hur betydelsefullt det var för patienten när sjuksköterskan medverkade till exempelvis en försoning genom att hjälpa patienten att kontakta närstående som patienten inte haft kontakt med på länge. Försonade relationer beskrevs som meningsskapande för patienten men även för sjuksköterskan. Samtidigt uttryckte sjuksköterskor sin tveksamhet till att kunna medverka till försoning i en relation som varit dålig i 25 år (Browall et al., 2010). I resultatet beskrevs att det inom den Kinesiska kulturen inte är god sed att belasta familjen med tankar om döden. *”A conspiracy of silence”* innebär att personal och anhöriga enligt kinesisk sed kommer överens om att *”skydda”* patienten från svåra samtal om den förestående döden (Chan & Pang, 2010, s.3075).

Symtom

Resultatet visade att patienter i livets slutskede lider av många olika besvärande symtom (Chan & Pang, 2010; Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009; Lichtenthal et al., 2008; Yamagishi et al., 2008). Ett sätt att ta reda på patientens symtom var att ställa den öppna frågan *”Vad plågar dig mest?”* och sedan lyssna uppmärksamt till patientens svar. Då kunde förutsättningar för en mer målinriktad och individuell omvårdnad skapas. Det resulterade i bättre lindring av det som plågade patienten mest och möjliggjorde därmed för patienten att lägga sin energi på det som var mest meningsfullt för denne (Shah et al., 2008).

De mätinstrument som redovisats mäter många olika symtom och inte enbart existentiellt lidande (Chan & Pang, 2010; Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009; Lichtenthal et al., 2008; Liverpool Care Pathway, 2012; Nationellt vårdprogram för palliativ vård, 2012-2014; Yamagishi et al., 2008). Dessa frågeformulär och intervjuer kunde, förutom att de klargjorde patientens symtom, även vara ett medel som gav tid för patienten att ostört få prata om sina svåra känslor och därmed bli bekräftade och sedda.

Symtomen påverkar varandra och existentiellt lidande förstärker den fysiska smärtan (Strang & Beck-Friis, 2012; Öhlén, 2001). När en patient som önskat få dödshjälp blev ordentligt symtomlindrad försvann dödslängtan (Axelsson et al., 2012; Mok et al., 2010). Viktiga aspekter att tänka på när en patient väddar om att få en spruta som gör slut på lidandet, vilket påpekas av Strang & Beck-Friis (2012).

Sammanhang

Det framgick i resultatet att det var relativt vanligt med ånger och skuld känslor (Chan & Pang, 2010; Mok et al., 2010). Kan sjuksköterskan hjälpa patienten att bli försonad med sitt liv? Hur kan sjuksköterskan stödja känslan av sammanhang hos patienten när denne ser tillbaka på sitt liv? Patienterna beskrev hur de genom att få berätta om sina levda liv för en aktivt lyssnande och bekräftande person kunde få lindring i lidandet (Mok et al., 2010). Detta finner stöd i Öhléns avhandling om lindrat lidande (Öhlén, 2001). Det beskrevs också betydelsefullt för patienten att få lämna något efter sig. Vi har erfarenhet av att tillsammans med patienten titta på foton och har föreslagit patienter att skriva ner sin livsberättelse eller att spela in den. Detta är något som också föreslås i det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård (2012-14). Det räcker inte med att tänka på sitt liv utan människan har ett behov av att sätta ord på det för att sammanhanget ska klarna (Strang, 2007). Hur kan sjuksköterskor ge varandra mod att våga lära sig, som Schlefer (2012) säger, att lämna sin egen känslovärld och gå över bron till patientens känslovärld helt närvarande, för att få till ett riktigt möte?

Strategier

En människa som får besked om obotlig sjukdom befinner sig i en livskris och behöver hjälp att omvärdera sitt liv. Det kan öppna sig en möjlighet att finna mening i lidandet (Frankl, 1999; Strang, 2007; Qvarnström 1979; Öhlén 2001). Kan sjuksköterskan stödja patienten att finna mening i sitt lidande? Är det möjligt? Små saker som att känna smaken av en enda tugga god mat som den kända TV-personligheten Ulla-Carin Lindquist (2004) berättade levande om när hon fick ALS. Hon beskrev det som en nyvunnen glädje över småsaker i livet och att relationerna till hennes barn fördjupades.

När inte patienten kan finna någon mening behöver sjuksköterskan istället bekräfta meningslösheten i lidandet. Hur kan sjuksköterskan stödja patienten i hur denne ska förhålla sig till sin annalkande död? Vill patienten förbereda sig på något sätt? Planera för sin egen begravning? (Ternestedt et al., 2012). Vissa människor har inte förmågan att acceptera sin situation och kan därmed inte heller ta vara på nuet eller förbereda sig inför döden (Qvarnström, 1979). En kinesisk mamma beskrev den ångest hon hade över att lämna sina barn utan att vara på det klara med vem som skulle ta hand om dem när hon dog. Hon fick hjälp att komma fram till att pappan var den som skulle ta hand om barnen (Mok et al., 2010). Det kan tyckas självklart med svenska ögon sett, men vi har sett exempel på att det inte alltid är så självklart i Sverige heller. Här gjorde personalens stöd att mammans ångest kunde lindras. Accepteras patientens strategi inför sin kommande död och respekteras den trots att sjuksköterskan inte alls håller med? Både sjuksköterskorna och patienterna betonade vikten av att som sjuksköterska inte vara dömande eller värderande (Browall et al., 2010 & Mok et al., 2010).

Hinder för sjuksköterskan att utföra interventionerna som lindrar patientens lidande

Sjuksköterskans egen osäkerhet och kunskapsbrist

Flera hinder för att utföra lindrande interventioner identifierades i resultatet. Det främsta hindret för att lindra existentiellt lidande hos döende patienter var sjuksköterskans egen osäkerhet och brist på kunskap om existentiella frågor och lidandets natur, som patienter brottas med vid livets slut (Axelsson et al., 2012; Chan & Pang, 2010; Chochinov et al., 2009; Johansson & Lindahl, 2011). Hur definierades denna kunskap? Det framkom i resultatet (Johansson & Lindahl, 2011) hur viktigt det var för sjuksköterskan att använda sin levda kunskap och intuition, vilket sammanfattades i tyst kunskap. Även självkänedom behövdes för att möta existentiellt lidande (Johansson & Lindahl, 2011). Öhlén (2001) beskriver tre kunskapsformer; teoretiskt vetande, hantverksskicklighet och personlig förmåga, där alla tre behövs. Dessa påståenden väcker funderingar om sjuksköterskan bör ha viss livserfarenhet och personlig lämplighet för att arbeta med patienter i palliativt skede? De svåra samtalen underlättas om sjuksköterskan hunnit lära känna både patient och anhöriga, följaktligen blir bristen på kontinuitet ett hinder (Axelsson et al., 2012; Mok et al., 2010). Kan denna brist på kontinuitet åtgärdas genom bättre planering och annan organisation av vården?

Palliativ vård är ett prioriterat vårdområde i Sverige (Einhorn, Andersson, Hallerby, Lindqvist, Carlson & Krook, 1995) varför fortbildning måste prioriteras. Det är glädjande att det nu finns ett PFC (Palliativt forskningscentrum) som bedriver forskning riktad mot att ta fram praktisk kunskap om vård i livets slutskede. Det leds bl.a. av Öhlén som i en intervju i tidskriften Cancervården, menar att trots det stora behovet av forskning, saknar det palliativa vårdområdet riktade forskningsmedel (Gärdsmo Pettersson, 2012).

En studie (Chan & Pang, 2010) visade att den palliativa vårdfilosofin behöver utvecklas på äldreboenden, där många äldre närmar sig livets slut. Att ge äldre och patienter i livets slutskede tillfälle att prata om sina levda liv och hur de önskar ha det mot slutet, visade sig minska den existentiella oron väsentligt (Chan & Pang, 2010; Strang & Beck-Friis, 2012; Öhlén, 2001). Den palliativa vårdfilosofin behöver utvecklas även i hemsjukvården samt på avdelningar med både palliativ och kurativ vård, där behovet av utbildning och tid för reflektion visade sig vara stort (Johansson & Lindahl, 2011). Det framkom att sjuksköterskan ser det som sin uppgift att lindra existentiellt lidande men det brister i kunskapen om hur det ska göras (Browall et al., 2010; Johansson & Lindahl, 2011). Däremot visade det sig att sjuksköterskorna på hospice, på palliativa vårdenheter på sjukhuset och i palliativ hemsjukvård var betydligt bättre rustade att lindra detta lidande (Axelsson et al., 2012; Browall et al., 2010; Johansson & Lindahl, 2011). Där förekom också i högre utsträckning utbildningar i samtalskonst och utrymme för reflektion gavs.

I resultatet framkom att modet många gånger saknades hos sjuksköterskan för att initiera existentiella samtal, vilket Lilja Andersson (2012) bekräftar. I en studie (Johansson & Lindahl, 2011) uttryckte en sjuksköterska tydligt att hon saknade modet för existentiella samtal. Hur kan osäkerheten som belystes hos sjuksköterskan minska? Kanske handlar det till stor del om sjuksköterskans egen rädsla för döden? Den slutsatsen drog författarna till en integrerad litteraturstudie som handlade om det existentiella lidandet och brister i lindringen av det (Boston, Bruce & Schreiber, 2011). Även Kübler-Ross forskning på 60-talet bekräftade denna tes (Kübler-Ross, 1992). I studien av Johansson & Lindahl (2011) menade sjuksköterskorna att det var viktigt att ha reflekterat över sin egen död för att kunna möta döende patienter.

Viktigt är också att som sjuksköterska ta sitt ansvar att vara uppdaterad om forskning och att ha ”förmågan att söka och använda evidensbaserad kunskap” (Kompetensbeskrivning för

legitimerad sjuksköterska, Socialstyrelsen, 2005,s.8) vilket här innebär nya rön inom palliativ vård.

Tidsbrist och personalens attityder

Tidsbrist syns som ett tydligt hinder i kombination med personalens attityder. En stressad sjuksköterska är inte rätt person för existentiella samtal (Browall et al., 2010; Johansson & Lindahl, 2011). Hur stor påverkan på personalens attityder har tidsbristen? Känner sig sjuksköterskan tvingad att sätta på sig ”skyggglappar” och avstår hon medvetet att se uttryck för lidande hos patienten då hon inte har tid att lindra dessa? Begreppet moralstress diskuteras i en studie av Corley, Minick, Elswick & Jacobs (2005) som menar att sådan uppstår när sjuksköterskan inte hinner göra vad hon vet är moraliskt rätt. Eller är det ett uttryck för en människosyn som genomsyrar hela samhället av i dag?

Organisationen

Kan det vara så att sjukvårdens organisation i sig är ett hinder? En studie av Corley et al., (2005) bekräftar att ständigt slimmade organisationer och åtstramad sjukvårdsbudgetar påverkar vården där färre personer ska göra mer. En konsekvens blir att tiden krymper för existentiella samtal. Det kortsiktiga ekonomiska tänkandet gör att resurser för utbildning krymper. Vilken påverkan har de otaliga omorganisationer som präglar sjukvården i dag som medför att personalen hela tiden måste anpassa sig till nya direktiv? En annan organisation med endast palliativa patienter efterlystes av sjuksköterskorna som arbetade på blandade avdelningar (Johansson & Lindahl, 2011).

Sjuksköterskans förhållningssätt och bemötande

Flera studier (Axelsson et al., 2012; Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Mok et al., 2010) visade att sjuksköterskans bemötande var något som patienterna hade många synpunkter på och det framkom att om patienten fick möjlighet att uttrycka sina existentiella tankar till en engagerad åhörare kunde det vara avgörande för att minska eller öka patientens existentiella lidande. Detta bekräftas av Strang (2012) och Arlebrink (2012) som understyrker vikten av att sjuksköterskan lyssnar uppmärksamt på patienten. Sjuksköterskorna medgav att det var deras uppgift att initiera svåra samtal vilket stämmer överens med kompetensbeskrivningen för sjuksköterskor med specialisering inom Palliativ vård (Socialstyrelsen, 2008). Vikten av att vara närvarande hos patienten med hela sin person beskrevs i flera studier (Boston et al., 2011; Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Mok et al., 2010) och bekräftas av Arlebrink (2012), Strang & Beck-Friis (2012) samt Öhlén (2001) som betonar hur viktigt det är att sjuksköterskan är närvarande i sitt möte med den existentiellt lidande patienten.

Kan det vara så att sjuksköterskan vill vara finkänslig och inte tränga sig på och därför väntar på att patienten ska ta initiativ till samtal, medan patienten önskar att sjuksköterskan tar initiativet till samtal? Patienten har ett stort behov av att tala om sitt existentiella lidande (Strang, 2012). Flera studier (Axelsson et al., 2012; Browall et al., 2010; Chan & Pang, 2010; Chochinov et al., 2008; Chochinov et al., 2009; Shah et al., 2008) föreslog att sjuksköterskan ställde frågor till patienten. Strang (2012) styrker detta förslag och betonar att sjuksköterskan inte ska tro att hon måste komma med färdiga svar till patienten utan istället komma med frågor för att patienten själv ska hitta sina svar (Strang, 2012).

Slutord

Resultatet var inte överraskande och stämmer väl överens med tidigare studier och egna erfarenheter. Det som förvånade var hur tydligt det var att patienterna inväntade sjuksköterskans initiativ till existentiella samtal medan sjuksköterskan väntar på patientens initiativ. Följaktligen gör detta missförstånd att många samtal uteblir med ökat lidande för

patienten som följd. Resultatet påvisade kunskap som Kübler-Ross (1992) påvisade redan på 60-talet när hon började sina samtal med döende patienter. Frågan är hur långt vi har kommit i vårt samhälles syn på de existentiella frågorna i mötet med döden idag? Det är anmärkningsvärt att dessa kunskaper om existentiellt lidande hos patienten varit kända under så många år och fortfarande inte är implementerade överallt i den dagliga omvårdnaden av döende patienter. Vad beror det på att forskningsresultaten inte används? Kunskapsbrist och tidsbrist är de största hindren för utförandet av existentiellt lindrande interventioner för patienter i livets slutskede. Förslag på framtida forskning är fortsatta studier av hur vetenskap implementeras i den dagliga verksamheten och forskning kring existentiellt lidande som vänder sig direkt till patienterna. Slutligen vill vi utmana läsaren som sjuksköterska och oss själva, att våga mötet med den existentiellt lidande patienten. Om sjuksköterskan vågar lämna sin egen känslvärld och vara närvarande hos patienten kan en ny fascinerande livsvärld öppna sig för sjuksköterskan och patientens existentiella lidande kan lindras.

REFERENSER

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Köping: Natur och Kultur.
- Arlebrink, J. (red.). (1999). *Döden och döendet: etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.
- Arlebrink, J. (2012). *Existentiella frågor – inom vård och omsorg*. Lund: Studentlitteratur.
- Arman, M. (2012). Lidande. I Wiklund Gustin, L., Bergbom I, *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s. 185-196). Lund: Studentlitteratur.
- Axelsson, L., Randers, I., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S.H., & Klang, B. (2012). Thoughts on death and dying when living with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*, 21(15-16), 2149-2159. doi:10.1111/j.1365-2702.2012.04156.x.
- Boston, P., Bruce, A., & Schreiber, R. (2011) Existential Suffering in the Palliative care Setting: An integrated Literature Review. *Journal of Pain and Symptom Management* 2011;41.604-618
- Browall, M., Melin-Johansson, C., Strang, S., Danielson, E., & Henoch, I. (2010). Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer. *Palliative & Supportive Care*, 8 (1), 59-68. doi:10.1017/S147895150999071X.
- Buckley, J. (2008) *Palliative care. An integrated approach*. John Wiley & sons, Ltd, West Sussex, UK.
- Cancer fonden. (2012). Hämtad från:
<http://www.cancerfonden.se/Global/Dokument/Forskning/Anvisn%20Stipendium%20NY.pdf>
- Chan, H.Y., & Pang, S.M. (2010). Let me talk – an advance care planning programme for frail nursing home residents. *Journal of Clinical Nursing*, 19(21/22), 3073-84. doi:10.1111/j1365-2702.2010.03353.x.
- Chochinov, H.M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L.J., Harlos, M. et al. (2008). The Patient Dignity Inventory: a novel way of measuring dignity-related distress in palliative care. *Journal of Pain & Symptom Management*, 36 (6), 559-71. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.12.018.
- Chochinov, H.M., Hassard, T., McClement, S., Hack, T., Kristjanson, L.J., Harlos, M. et al. (2009). The landscape of distress in the terminally ill. *Journal of Pain & Symptom Management*, 38 (5), 641-9. doi:10.1016/j.jpainsymman.2009.04.021.
- Cook Sir E. (1913). *The life of Florence Nightingale*. London: Macmillan and co.
- Einhorn, J, Andersson, A, Hallerby, N, Lindqvist, B, Carlson, L & Krook, C. (1995). *Utredningen om prioriteringar inom hälso- och sjukvården, Vårdens svåra val: slutbetänkande*. (SOU 1995:5). Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber AB.
- Frankl, V.E. (1999). *Livet måste ha en mening. Erfarenheter från koncentrationslägren. Logoterapins grundbegrepp*. Stockholm: Natur och kultur.
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Gärdsmo Pettersson, E. (2012). Forskning inom palliativ vård är oerhört angeläget. *Cancervården*, (6), 9-11.

- Henoch, I. & Danielson, E. (2009). Existential concerns among patients with cancer and interventions to meet them: an integrative literature review. *Psycho-Oncology*, 18, 225-236. doi:10.1002/pon.1424
- Hirai, K., Morita, T. & Kashiwagi, T. (2003). Professionally perceived effectiveness of psychosocial interventions for existential suffering of terminally ill cancer patients. *Palliative Medicine*, 17, 688-694.
- Johansson, K. & Lindahl, B. (2011). Moving between rooms—Moving between life and death: Nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *Journal of Clinical Nursing*, 21(13-14), 2034-2043. doi:10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x.
- Kei, H. (2003) Professionally perceived effectiveness of psychosocial interventions for existential suffering of terminal ill cancer patients. *Palliative medicine*, 17, 688-694.
- Kübler-Ross, E. (1992). *Samtal inför döden*. Bokförlaget Alba AB.
- Lichtenthal, W.G., Nilsson, M., Zhang, B., Trice, E.D., Kissane, D.W., Breitbart, W. et al. (2009). Do rates of mental disorders and existential distress among advanced stage cancer patients increase as death approaches? *Psycho-Oncology*, 18 (1), 50-61. doi:10.1002/pon.1371.
- Lilja Andersson, P. (2012). *Vården inifrån*. Stockholm: Natur och kultur.
- Lindquist, U-C. (2004). *Ro utan åror*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Liverpool Care Pathway. (2012). Hämtad från: <http://www.lcp.nu/pages/1.asp>
- Mok, E., Lau, K., Lam, W., Chan, L., Ng, J.S.C., & Chan, K. (2010). Healthcare professionals' perceptions of existential distress in patients with advanced cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 66 (7), 1510-22. doi:10.1111/j.1365-2648.2010.05330.x.
- Nationellt Kunskapsstöd för god palliativ vård (2012) Hämtad från: <http://Socialstyrelsen.se/publikationer/2012/2012-6-17>.
- Nationellt vårdprogram för palliativ vård. (2012-2014). Hämtad 121218 från: http://www.skl.se/MediaBinaryLoader.axd?MediaArchive_FileID=690ec782-07e3-4dd2-bbad-ab98420fa248&FileName=NatVP_Palliativv%C3%A5rd_2012_final.pdf
- Saunders, C. & Baines, M. (1983). *Leva intill döden*. Malmö: Liberförlaget
- Schlefer, H. (2010). Hämtad från: <http://www.youtube.com/watch?v=HEaERAnIqsY>
- Shah, M., Quill, T., Norton, S., Sada, Y., Buckley, M., & Fridd, C. (2008). "What bothers you the most?" Initial responses from patients receiving palliative care consultation. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 25 (2), 88-92. doi:10.1177/1049909107310138.
- Socialstyrelsen. (2005). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska (2005-105-1)* Stockholm:Socialstyrelsen. Hämtad från: http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- Socialstyrelsen. (2008). *Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ vård*. Hämtad från: <http://www.swenurse.se/Documents/Komptensbeskrivningar/Kompetensbeskr%20Pallativ.pdf>
- Strang, P. (2007). *Livsglädjen och det djupa allvaret*. Stockholm: Natur och kultur.
- Strang, P. & Beck-Friis, B. (2012). *Palliativ medicin och vård*. Stockholm: Liber AB.

- Strang, P. (2012). Palliativ vård inom äldreomsorgen. Stockholm: Vårdförlaget.
- Svenska Palliativregistret. (2012). Hämtad 18 december, 2012 från: <http://palliativ.se/>
- Ternstedt, B-M., Österlind, J., Henoch, I., Andershed, B. (2012). *De 6 S:n En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Willman, A. Stoltz, P. & Bahtsevani, C. (2011). *Evidensbaserad omvårdnad – En bro mellan forskning & klinisk verksamhet*. Lund: Studentlitteratur.
- Yamagishi, A., Morita, T., Miyashita, M., Igarashi, A., Akiyama, M., Akizuki, N. et al. (2012). Pain intensity, quality of life, quality of palliative care, and satisfaction in outpatients with metastatic or recurrent cancer: a Japanese, nationwide, region-based, multicenter survey. *Journal of Pain & Symptom Management*, 43 (3), 503-14. Doi:10.1016/j.jpainsymman.2011.04.025.
- Qvarnström, U. (1979). *Upplevelser inför döden*. Samtal vid livets slut. Stockholm: Natur och kultur
- Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Stockholm: Liber AB
- Öhlén, J. (2001). *Lindrät lidande, att vara i en fristad*. Nora: Bokförlaget Nya Doxa

BILAGA

Bilaga 1. Översiktsanalys

Författare År Land	Typ av studie	Problem och syfte	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd
Axelsson, Randers, Lundh Hagelin, Jacobson & Klang. 2012 Sverige	Kvalitativ	Beskriva inre tankar och känslor relaterade till död och döendet hos patienter med hemodialysbehandling som nalkas livets slut.	31 kvalitativa intervjuer gjordes med åtta patienter (66-87 år) under en 12-månadersperiod. Kvalitativ innehållsanalys.	10 subteman identifierades som sorterades i tre huvudteman: <ul style="list-style-type: none">– medvetenhet att döden närmar sig– anpassning att möta döden– vara ensam med existentiella tankar Sjuksköterskan måste kombinera sitt tekniska kunnande med en förmåga till ett aktivt lyssnande och kunskap att kommunicera och vara öppen för att prata om död och döende med känslighet för individuella och förändrade behov.
Browall, Melin- Johansson. Strang, Danielson & Henoch. 2010 Sverige	Kvalitativ	Varför finns en diskrepans mellan kunskap och utförande gällande existentiell vård? Klargöra vårdpersonalens åsikter rörande existentiella problem. Vilka problem anser personalen är störst? Vilket ansvar har personalen att möta behoven?	Intervjuer i fyra fokusgrupper med personal från: hospice, onkologisk avdelning, kirurgavdelning och palliativt hemsjukvårdsteam. Totalt 23 personer ingick i studien varav 15 sjuksköterskor och 8 undersköterskor. Analysen gjordes genom kvalitativ innehållsanalys.	Följande huvudgrupper påvisades: <ul style="list-style-type: none">– liv och död– mening– frihet att välja– relationer och ensamhet– att mötas

Författare År Land	Typ av studie	Problem och syfte	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd
Chan & Pang 2010 Kina	Kvantitativ	Utveckla ett instrument; ACP (Active Care Planning) och utvärdera applicerbarheten på sköra kinesiska patienter boende på ett äldreboende. Särskilt undersöktes: 1. Hur långt patienterna uttryckte sina önskemål rörande behandling 2. I vilken utsträckning de talade om sina önskemål med familj, vårdare 3 Effekten på livskvalité	Kvasiexperimentell. Fyra äldreboenden deltog. Alla hade en interventionsgrupp och en kontrollgrupp. 59 patienter i interventionsgrupperna och 62 i kontrollgrupperna. Intervjuer inom 4 områden: - Livsberättelser - Sjukdomsberättelse - Reflektioner över sitt liv - Tankar om vård i livets slut. Varje område behandlades enskilt under en intervju som varade ca 1 timme per område. De olika områdena analyserades genom kors-grupps jämförelser. En Chi-square-test för kategoriska variabler och en u-test för fortlöpande variabler genomfördes.	Behandlingspreferensen i interventionsgruppen var signifikant högre. Signifikant fler inom interventionsgruppen talade med vårdare och anhöriga om sina önskemål kring vårdinsatser vid livets slut. Programmet minskade det existentiella lidandet.
Chochinov, Hassard, McClement, Hack, Kristjanson, Harlos, Sinclair & Murray. 2008 Kanada	Kvantitativ	Testa ett nytt mätinstrument för värdighetsrelaterade plågor hos patienter vid livets slut PDI (Patient Dignety Inventory).	Patienter från tre olika centra, Winnipeg i Kanada, Perth i Australien och Calgary i Kanada. Pilotstudier utfördes och därefter omarbetades instrumentet innan studien. 253 patienter som vårdades palliativt ingick i studien. 806 valdes ut, av dessa uppfyllde 261 inte inkluderingskriterierna, 205 ville inte höra talas om studien, 28 var för sjuka. Av de återstående 312, vägrade 35 att delta. Av återstående 277, som gett muntligt och skriftligt samtycke, föll 24 bort. Statistiska tester för utarbetande av nya mätinstrument gjordes. Mätinstrumenten visade sig vara statistiskt signifikant.	Man fann att det nya mätinstrumentet hade utmärkt validitet och är lätt att slutföra för patienten. Det går snabbt att utföra testet.

Författare År Land	Typ av studie	Problem och syfte	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd
Chochinov, Hassard, McClement, Hack, Kristjanson, Harlos, Sinclair & Murray. 2009 Kanada	Kvantitativ	Identifiera plågor som drabbar patienter vid livets slut och vilka faktorer som påverkar dem, genom användande av mätinstrumentet PDI (Patient Dignety Inventory).	Patienter från två olika center, Perth i Australien och Calgary i Kanada, inom palliativ vård. Frågeformulär lämnades ut till 253 patienter som vårdades palliativt. 806 valdes ut, av dessa uppfyllde 261 inte inkluderingskriterierna, 205 ville inte höra talas om studien, 28 var för sjuka. Av de återstående 312, vägrade 35 att delta. Av återstående 277, som gett muntligt och skriftligt samtycke, föll 24 bort. Deskriptiv statistik användes.	Patienterna rapporterade i medeltal 5,74 problem. Att vårdas på sjukhus, vara utbildad och att ha en partner innebar att man hade fler problem i livets slut, särskilt existentiella.
Johansson & Lindahl. 2011 Sverige	Kvalitativ	Beskriva allmänsjuksköterskors erfarenheter av att vårda palliativa patienter på allmänna vårdavdelningar på sjukhus.	Åtta sjuksköterskor, på två olika sjukhus intervjuades. Patienterna på avdelningarna vårdades för medicinska eller kirurgiska åkommor, både kurativ och palliativ vård bedrevs. Intervjuerna analyserades enligt ett fenomenologiskt förhållningssätt inspirerat av Ricoeur.	Sjuksköterskornas erfarenheter presenterades som sju teman: <ul style="list-style-type: none"> - tacksamhet att dela någons sista tid - beröras i fysisk och existentiell mening - att existera i tid och rum - att ge och få energi - vara öppen i relationer med patienter och kollegor - ha sammanfattad kunskap - tid som inte finns

Författare År Land	Typ av studie	Problem och syfte	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd
Lichtenthal, Nilsson, Zhang, Trice, Kissane, Breitbart & Prigerson. 2008 USA	Kvantitativ	Fastställa om förekomsten av mental oro och närliggande faktorer ökar när patienter med avancerad cancer närmar sig döden.	Data från 289 patienter i livets slut, fastställdes som en del i en multicenterstudie. (Fyra centra). Deltagarna rekryterades från en annan pågående studie. Intervjuer gjordes. Man använde Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – IV. Ett flertal olika mätinstrument användes. Vid analysen användes deskriptiv statistik.	Närheten till döden ökade inte mental oro. Det förelåg ökad existentiell plåga, ökade fysiska problem, högre kunskap om sin närstående död och en ökad önskan att dö ju närmare döden de var.
Mok, Lau, Lam, Chan, Ng & Chan. 2010 Kina	Kvalitativ	Belysa existentiellt lidande hos patienter med avancerad cancer.	Intervjuer i fem fokusgrupper på ett kristet sjukhus palliativa enhet. Olika yrkesgrupper: <ul style="list-style-type: none"> - terapeuter(2) - sjuksköterskor(13) - läkare(2) - sjukgymnast(1) - socialarbetare(3) - präster (2) I analysen användes Grounded Theory.	Tre vanliga existentiella problem: <ul style="list-style-type: none"> - förändringar om en negativ framtid - klarar inte av att engagera sig i meningsfulla aktiviteter och relationer - lider av ånger - Tre bas- och sex specifika interventioner identifierades.

Författare År Land	Typ av studie	Problem och syfte	Metod Datainsamling/ Analys	Huvudfynd
Shah, Quill, Norton, Sada, Buckley & Fridd. 2008 USA	Kvalitativ	Beskriva vad patienter som vårdas palliativt inlagda på sjukhus, svarar på frågan ”Vad plågar dig mest?”	Denna studie gjordes som en del av en större studie. Man intervjuade 286 patienter direkt när de lades in på sjukhuset. Intervjuerna spelades in. Frågan ”Vad plågar dig mest?” ställdes tidigt i intervjun. Retrospektiv deskriptiv innehållsanalys genomfördes.	Svaren indelades i åtta kategorier. <ul style="list-style-type: none"> - Fysiska besvär 44 % - Emotionella, spirituella, existentiella eller icke specifika 16 % - Relationer 15 % - Oro för döendet och döden 15 % - Förlust av funktioner och normalitet 12 % - Oro över att behöva vara på sjukhuset 11 % - Oro över medicinska utövare och/eller behandlingar 9 % - Blandat 15 %
Yamagishi, Morita, Miyashita, Igarashi, Akiyama, Akizuki, Shirahagi & Eguchi. 2012 Japan	Kvantitativ	Allt fler patienter med avancerad cancer vårdas i sina hem. Studien syftade till att bedöma smärta livskvalitet, kvaliteten på palliativ vård och hur nöjda hemmavårdade patienter med avancerad cancer är.	Frågeformulär skickades till 1493 hemmavårdade patienter med metastaserad cancer eller recidiverad cancer inom fyra regioner i Japan. Frågeformuläret innehöll: <ul style="list-style-type: none"> - Brief Pain Inventory - Good Death Inventory - Care Evaluation Scale - Six-point satisfaction scale 859 (58 %) besvarade formuläret och ingick i analysen. Statistisk analys.	70 % hade goda relationer med vårdpersonal och respekterades som individer. Färre än 60 % var befriade från känslomässig stress, upprätthöll hoppet och hade uppnått ett avslut. 54 % kände sig som en börda för andra. 20 % tyckte att den existentiella omvårdnaden behövde förbättras, ville ha hjälp med beslutsfattande.

