



SAHLGRENSKA AKADEMIN
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP OCH HÄLSA

PALLIATIV OMVÅRDNAD SOM LINDRAR LIDANDET AV EN FÖRÄNDRAD SJÄLVBILD INOM ONKOLOGISK SLUTENVÅRD

Sjuksköterskors upplevelser

Eide, A & Herklint, N

Examensarbete:	15 hp
Program:	OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin/år:	Vt 2020
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Nabi Fatahi

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Förord

Vi är tacksamma över att ha fått förtroendet av Göteborgs universitet och Sahlgrenska universitetssjukhuset för att utföra ett verksamhetsförlagt examensarbete. Vi vill främst tacka vår handledare Sofie för ett fantastiskt stöd och säker vägledning. Vi vill också tacka Niklas som hjälpt till med planering men även gjort det möjligt för oss att genomföra intervjuerna. Slutligen vill vi tacka de sjuksköterskor som ställt upp som deltagare och alla deras kollegor som utför ett otroligt viktigt arbete varje dag.

Titel (svensk)	Palliativ omvårdnad som lindrar lidandet av en förändrad självbild inom onkologisk slutenvård – sjuksköterskors upplevelser
Titel (engelsk)	Palliative care that relieves the suffering of a changed self-image in oncology inpatient care - nurses' experiences
Examensarbete:	15 hp
Program:	OM5250
Nivå:	Grundnivå
Termin:	Vt 2020
Författare:	Anna Maria Eide och Ninna Herklint
Handledare:	Sofie Jakobsson
Examinator:	Nabi Fatahi

Sammanfattning:

Bakgrund: Ett stort antal patienter med cancer kommer få palliativ vård under en längre tid. Sjuksköterskor kommer att möta många palliativa patienter med cancer som vårdas till livets slut inom slutenvården. Det finns modeller för hur man arbetar med personcentrerad palliativ vård för att lindra lidande. Cancer är en av de vanligaste sjukdomarna i Sverige och kan orsaka lidande till följd av en förändrad självbild hos de patienter som drabbas. Kroppsbilden är den del av självbilden som syns utåt och kroppsliga förändringar i såväl utseende som funktion är ofta påtagliga hos patienter med en cancersjukdom. Det saknas studier som visar sjuksköterskors upplevelser av att lindra lidandet av en förändrad självbild inom palliativ vård. För att kunna kvalitetssäkra omvårdnad måste möjligheter och hinder uppmärksammas.

Syfte: Att belysa sjuksköterskors upplevelser av att skapa förutsättningar för en palliativ vård som lindrar patientens lidande av en förändrad självbild inom onkologisk slutenvård. **Metod:** Studien har en kvalitativ design med innehållsanalys och är en empirisk studie med ett induktivt förhållningssätt. *Att lindra lidande* är den omvårdnadsteori som ligger till grund för studien. Data har samlats in genom intervjuer med semistrukturerade frågor. Samtliga 6 sjuksköterskor som tillfrågades blev intervjuade. Sjuksköterskorna har varierande åldrar och har olika erfarenhet av palliativ vård och onkologisk vård. **Resultat:** Resultatet visar tre kategorier, *Identifiera självbild och vårdförlopp*, *Att minska lidande av ett förändrat utseende*, *Stöd mot praktiska och sociala funktionsnedsättningar*. Det krävs kunskap, erfarenhet och tid för att minska lidandet av en förändrad självbild vilket många gånger saknas. Sjuksköterskor upplever att vårdens fokus läggs på symtomlindring vid livets slutskede och patientens självbild sätts inom parentes. **Slutsats:** Det finns framtagna modeller för att patientens självbild ska lyftas vilket gör att personen bakom sjukdomen kommer fram men dessa är inte tillräckligt implementerade i slutenvården. Sjuksköterskor önskar få mer kunskap om självbildens betydelse inom palliativ vård samt upplever tidsbrist som en begränsande faktor för att kunna lyfta fram patientens självbild.

Nyckelord:	Självbild, kroppsbild, palliativ vård, onkologisk slutenvård, sjuksköterskors upplevelser
------------	---

Innehållsförteckning

Inledning.....	1
Bakgrund.....	2
Palliativ vård - död utan lidande	2
Cancer och behandlingar.....	4
Patientupplevelser av en förändrad kropp.....	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod.....	6
Val av metod	6
Deltagare	7
Datainsamling.....	7
Analys.....	8
Tabell 1. Kvalitativ innehållsanalys	8
Etiska överväganden	9
Resultat	10
Tabell 2. Beskrivning av kategorier och subkategorier.....	10
Identifiera självbild och vårdförlopp.....	10
Genom förutsättningar.....	10
Genom samtal med patient	11
Med anpassning av vård eller stöd	11
Att minska lidande av ett förändrat utseende	11
Adekvat bemötande	11
Avdramatisera förändringar.....	11
Personlig hygien	12
Stöd mot praktiska och sociala funktionsnedsättningar	12
Kroppsliga funktioner.....	12
Sociala funktioner.....	12
Diskussion.....	12
Metoddiskussion	12
Resultatdiskussion.....	15
Slutsats	18

Referenslista.....	20
Bilagor.....	24
Bilaga 1	24
Bilaga 2	26

Inledning

Cancer är ett ord som innefattar mycket mer än de många sjukdomar det är synonymt med. Som en skugga följer det den drabbade patienten som tvingas hantera både sjukdom och självbild. Enligt Socialstyrelsen kommer en tredjedel av Sveriges befolkning att drabbas av någon cancerform under sin livstid. Kunskap om vad cancer är och hur sjukdomen kan drabba patienten är därför betydelsefullt även för den grundutbildade sjuksköterskan. Många patienter som drabbats av cancersjukdom kommer att avsluta sina liv på en avdelning inom slutenvården. I slutenvården arbetar flera nyexaminerade sjuksköterskor som saknar den kunskap och erfarenhet man får av att arbeta med cancersjuka patienter. Sjuksköterskorna kommer att möta patienter med cancer som får en palliativ behandling inom sjukvårdens olika områden. Det finns flera modeller för hur sjuksköterskor kan arbeta med palliativ vård för att minska patientens lidande. Vi som har skrivit detta arbete har olika erfarenheter av omvårdnad vid cancer. Dessa erfarenheter väckte vårt intresse för hur man som sjuksköterska arbetar med självbild och kroppsbild hos patienter med cancer i det palliativa skedet. Mötet med patienter som har en cancersjukdom ledde till reflektioner kring självbilden och kroppsbildens betydelse. Tidigare forskning har visat samband mellan cancer och en förändrad kroppsbild och hur upplevelsen av en förändrad kroppsbild kan orsaka ett lidande hos patienten.

Bakgrund

Palliativ vård - död utan lidande

Palliativ vård har som avsikt att ge patienten högsta möjliga livskvalitet och välbefinnande utan lidande (Jakobsson & Öhlén, 2019). Palliativ vård kan ges i ett tidigt skede av cancersjukdomen för att förlänga livet och minska symtomen men också i livets slutskede och vårdinsatserna skiljer sig beroende på vart i skedet patienten befinner sig (Strang, 2012). Lidandet minskar hos de patienter där den palliativa vården sätts in i ett tidigt skede. Det leder också till att patienterna lever längre och kostnaderna av vården minskar (Rohrmoser, Preisler, Bär, Letsch & Goerling, 2017).

Palliativ vård består främst av symtomlindring men också psykologiskt stöd genom ett holistiskt perspektiv där de fysiska och psykiska samt andliga aspekterna tas i beaktning. För att det ska uppnås finns det ett nationellt vårdprogram för palliativ vård i livets slutskede sedan 2012 i Sverige. Programmet är framtaget för alla professioner som vårdar svårt sjuka människor i livets slutskede med avsikt att uppfylla patientens och närståendes behov oavsett hur länge den palliativa vården än pågår. Vården som ges ska lindra plågsamma symtom som smärta och andnöd. Programmet beskriver hur den döende kroppen förändras och ger förslag på åtgärder som kan användas. Omvårdnaden utgör en väsentlig del av den palliativa vården men stilskillnad mot den medicintekniska vården är den inte lika utvecklad. Trots det är människans grundläggande behov essentiella i den palliativa vården. Genom att tillgodose patientens behov av personlig hygien, önskningar eller upprätthålla fysisk funktion minskas risken av ett onödigt lidande. Vidare beskrivs att omvårdanden som ges ska vara personcentrerad (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). En modell för personcentrerad palliativ vård som även ingår i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård är *De 6 S:n* vilken är utvecklad av praktiskt verksamma sjuksköterskor och omvårdnadsforskare. *De 6 S:n* står för *självbild, självbestämmande, sociala relationer, symtomlindring, sammanhang och strategier*. Självbilden är utgångspunkten för modellen. När en patient kommer till livets slutskede kan det bli svårt att säkerställa att personen bakom sjukdomen kommer fram. *De 6 S:n* blir ett sätt lyfta patientens självbild och därmed minska lidandet av att den förändras. En personcentrerad vård är utgångspunkten för att tillgodose olika människornas behov och minska lidande. Syftet med *De 6 S:n* är att förbättra patientens ställning i vården och stärka patientens självbild trots att döden är nära (Ternstedt, Henoch, Österlind & Andershed, 2017).

Kastbom, Milberg och Karlsson (2017) beskriver komplexiteten av en god död som något som ej kan generaliseras. De har undersökt vad god död innebär för döende cancerpatienter och kommit fram till att det är viktigt att få smärtlindring och symtomlindring. Att ha tid att förbereda sig för den kommande döden och att känna sig redo samt att livet hade mening upplevdes viktigt. Egna beslut kring sin död och slippa dra ut på lidandet samt genomföra praktiska förberedelser som t.ex. vem som tar hand om det som kommer efter döden och familjen upplevdes också väsentligt. Att bli behandlad som en hel människa var centralt i studien där 66 patienter i olika åldrar och av olika kön med olika typer av cancer ingick. En god död visade sig vara en process snarare än en händelse där patienter lade tid på att känna

acceptans och trygghet med att döden skulle vara bekväm och gå fort utan onödig förlängning och lidande.

Jakobsson, Andersson och Öhlén (2014) menar att den palliativa vården har gett den långsamma döden företräde i Sverige. Metoder som förlänger livet skjuter livets slutskede framför sig. Människor med sjukdomar som ger allt svårare symtom förstår att döden närmar sig. Detta kan leda till att de vänder sig inåt med starka funderingar kring livet och rädslor kring döden. Svårt sjuka människor har beskrivit att de drar sig undan och att människorna i deras närhet betar sig annorlunda gentemot dem. Den sociala ensamheten gör det existentiella lidandet svårt och samtidigt saknas det tidigare levda livet med funktioner och förmågor samt kroppen. Den obekanta sårbarheten blir svår att hantera. Sårbarheten som upplevs kan inte heller relateras till vare sig sjukdomsförlopp eller tidpunkt för diagnosbesked och inte heller ett avslutande av behandling. De palliativa patienterna upplever dessutom en ökad känslighet och en förändring i personlighet.

Det saknas studier som belyser patientens självbild i palliativ vård inom onkologin. Jeppsson och Thomé (2015) beskriver detta och menar att det behövs mer forskning inom det området. Självbild är ett begrepp som innefattar personens sammanfattande bild av sig själv vilket innebär hur personen tänker om och känner inför sig själv. Om sjuksköterskor förstår hur patientens självbild påverkas av föreliggande sjukdom och den kommande döden så kan de aktivt hjälpa patienten med positiva lösningar och motverka negativa lösningar på de kriser som uppkommer. Det är viktigt att känna sig respekterad och sedd som en levande människa hela vägen in i döden (Ternstedt, Henoch, Österlind & Andershed, 2017). Enligt Jakobsson och Öhlén (2019) påverkas självbild och identiteten både av en förändrad kropp och av andras bemötande i livets slutskede. Att ge god omvårdnad i livets slutskede som sjuksköterska kräver att vårdens ideal anpassas till de praktiska begränsningar som finns. Detta kan skapa en frustration om verktygen och förutsättningarna inte är tillräckliga. Att möta svårt sjuka patienter kan också skapa en osäkerhet hos sjuksköterskor. Enligt Ternstedt, Henoch, Österlind och Andershed (2017) får personal som arbetar med palliativ vård ofta frågan om hur de orkar möta lidande och död i sitt arbete.

Jeppsson och Thomé (2015) har undersökt sjuksköterskors syn på självbild inom den palliativa vården. Deras resultat visade att sjuksköterskor var till viss del bekanta med begreppet. Synen på självbild hos sjuksköterskor kunde delas upp i fyra dimensioner. *Identitet* som beskriver själva personen och vilka värderingar hen har. *Självkännet* som delas upp i en yttre och en inre del där den yttre står i relation till utseendet och kan beskrivas som en kroppsbild. *Sociala funktioner* står för roller och relationer. Slutligen *självvärdering* som är självkänslan och självförtroendet. Kroppsbild var därmed en del av självbild och avgränsades till hur det yttre upplevs genom val av kläder eller känslan av att känna sig attraktiv. Rothen (2016) visar också att det finns ett behov av en ökad förståelse för en förändrad självbild hos patienter med cancer inom vården. Det behövs även verktyg för att möta och behandla de patienterna vilket sammantaget kommer att hjälpa sjuksköterskor att identifiera de patienter som lider av en förändrad självbild.

Petersson och Strang (2012) förklarar hur det i palliativ vård används olika mätskalor men om mätningarna inte sätts i ett sammanhang och får betydelse för vårdplaneringen blir de endast ett störande moment i rutinvården som saknar mening. Därför är det viktigt att gå igenom mätningarna och jämföra resultatet mot observationer kring patientens tillstånd. När

mätningarna görs regelbundet och används i ett sammanhang synliggörs symtom som vården annars hade missat. När patienten därefter tillfrågas framkommer som oftast att symtomen funnits där en längre tid men har inte uppmärksammats då patienten inte har velat störa personalen. Baggens och Sandén (2014) menar att lidandet är en individuell och inre känsla och det kan upplevas som svårt att berätta om lidande. Om sjuksköterskor kan närma sig patienten och ta del av dennes upplevelser för att förstå patientens perspektiv kan det hjälpa patienten att berätta om sitt lidande. Själva upplevelsen av en sjukdom är svår att mäta (SBU, 2020). Dagens mätinstrument mäter endast delar av den totala upplevelsen av sjukdomen. De ger inte en fullständig bild utan mätningarna måste sättas i ett sammanhang för att bli meningsfulla. Bedömningen av mätningarna försvåras också när patienternas perspektiv på vad som är viktigt förändras under sjukdomens framskridande eftersom patienter förlikar sig med och vänjer sig vid sin sjukdom (SBU, 2020).

Prognoserna för överlevnad har förbättrats de senaste decennierna tack vare ny behandling och metoder för screening. Idag är den relativa överlevnaden 75% vilket innebär att en fjärdedel av alla som drabbas av cancer inte kommer att leva längre än 5 år (Socialstyrelsen, 2018). Många patienter kommer därmed att övergå från en kurativ behandling till en palliativ behandling. En palliativ vård utan lidande i livets slutskede är därför viktigt.

Lidande som teori

Att lida hör till livet menar Eriksson (1994) i sin omvårdnadsteori *att lindra lidande*. Vidare förklarar Eriksson att det förekommer olika typer av lidande i vården – *sjukdomslidande*, *livslidande* och *vårdlidande*. Sjukdomslidandet är kopplat till patientens sjukdom eller behandling. Livslidandet speglar livshändelser som orsakat trauman och är därför sammanbundet med sjukdomslidande. Att drabbas av sjukdom kan orsaka både sjukdomslidande och livslidande. Vårdlidande kan ses som det lidande som vården kan orsaka men också lidandet av att inte få vård. Det är sjuksköterskans ansvar att både förhindra och begränsa vårdlidandet menar Eriksson (1994).

Cancer och behandlingar

Cancer är inte bara en sjukdom utan ett samlingsnamn på flera olika sjukdomar. Cancer uppkommer då genetiska förändringar ger upphov till egenskaper hos celler som ger dem konkurrensfördelar mot friska celler. Sådana konkurrensfördelar är förmåga till obegränsad delning och tillväxt eller förmågan att invadera andra vävnader och skapa egen blodförsörjning. Det kan också vara mekanismer som gör att cellerna kan undkomma immunsystemet för att undvika celledöd (Planck & Palmgren, 2016).

Cancer behandlas multidisciplinärt av ett helt vårdteam där behandlingen kan vara kurativ som innebär att den är botande och har som avsikt att göra patienten frisk. När behandlingen inte längre verkar kurativt går den över till att vara palliativ. Den palliativa behandlingen kan pågå under en längre tid för att förlänga livet och för att minska symtomen av sjukdomen. Vid

kurativ behandling finns en högre tolerans mot biverkningar eftersom målet är att den ska bota cancer. Kirurgi, strålbehandling och systemisk onkologisk behandling är de viktigaste formerna där kirurgi ses som det mest botande (Planck & Palmgren, 2016). För att kirurgi ska vara kurativt måste alla cancerceller avlägsnas och därför tas även den närmaste omkringliggande vävnaden bort. Detta kan ses vid exempelvis bröstcancer som är den näst vanligaste cancerformen i Sverige (Socialstyrelsen, 2018). För att bota bröstcancer avlägsnas hela det drabbade bröstet eller delar av det (Nilbert, 2013). När concertumören är för stor för att avlägsnas kirurgiskt innan man upptäcker den kan strålbehandling ges för att minska concertumören. Vanliga biverkningar är hudpåverkan av det strålbehandlade området. Concertumören kan också behandlas med cytostatika, antikroppsbehandling eller antihormonell behandling för att krympa tumören innan operation. Att behandla cancer före kirurgi kallas neoadjuvant behandling. Cytostatika, antikroppsbehandling eller antihormonell behandling kan också ges efter en utförd kirurgi för att minska risken att cancer kommer tillbaka och kallas då adjuvant behandling (Bäcklund, Sandberg & Åhsberg, 2016). Nilbert (2013) beskriver hur cytostatika påverkar både cancerceller och celler som normalt har en snabbare celledelning. Både hudceller och celler i hårsäckar har en snabbare delning och blir påverkade av cytostatika vilket kan ge hudpåverkan och hårförlust. Behandling med cytostatika är extremt påfrestade för kroppen och leder även många gånger till en ofrivillig viktnedgång. Yuen et al. (2020) visar att mellan 31 och 87% av patienter med cancer kommer att drabbas av en ofrivillig viktnedgång.

Att få diagnosen cancer förändrar livet för den drabbade som måste anpassa sig till en ny kropp där självbilden kommer att förändras (Bäcklund, Sandberg & Åhsberg, 2016). Håkansson (2014) menar att en förändrad kropp kan påverka självbilden och den tidigare identiteten ersätts med en ny. En förändrad självbild som begrepp hos patienter med cancer kan enligt Rothen (2016) förklaras som själva uppfattningen av ett förändrat utseende. Det kan vara en missnöjdhet med den förändrade kroppen beträffande såväl utseende som funktion. Sammanfattningsvis konstaterar Rothen (2016) att en förändring i utseendet och funktion leder till lidande på grund av en förändrad självbild hos patienter med cancer.

Patientupplevelser av en förändrad kropp

Det finns flera studier om kvinnors upplevelser av att få sin kroppsbild förändrad till följd av en cancersjukdom. Schnur et al. (2011) har intervjuat kvinnor med bröstcancer som fått hudtoxicitet efter strålbehandling. Resultatet visade att röd och sårig hud påverkar upplevelsen av att inte känna sig attraktiv. Deltagarna i studien som inte levde i ett förhållande upplevde hudtoxicitet som en större begränsning i sina liv. Även att inte kunna använda bh var besvärande av storbystade då de kände sig obekväma att visa upp sin kropp utan bh i sociala situationer. Boquiren, Esplen, Wong, Toner och Warner (2013) visar att kvinnor som har överlevt bröstcancer och genomgått en kirurgisk behandling där man avlägsnat ett bröst hade en högre risk att känna skam över sin kropp om de tidigare hade påverkats av traditionella könsnormer. Enligt Håkansson (2014) finns en stark fixering i Västvärlden som påverkar uppfattningen av en stark, frisk och vacker kropp hos kvinnan. Määttä och Öresland (2014) menar att kvinnan anses vara mer styrd av sina känslor medan mannens känslighet istället förminsks. Vidare menar de att detta kan ses tydligt inom vården som präglas av förutbestämda meningar om det stereotypiska könet. Mäns upplevelser är inte

lika studerat men enligt en stor studie med över 400 deltagare upplever majoriteten av männen också en förändrad kroppsbild och lider av utseendeförändringar efter en cancerbehandling. Kvinnor lider däremot mer än män och upplever en större rädsla av att inte ses som attraktiva (Nozawa et al., 2013). Sharpe, Patel och Clarke (2011) har undersökt om patienter med kolorektalcancer som fått en stomi kunde uppleva en förändrad kroppsbild. Deras resultat visar att oavsett kön kan en stomi påverka kroppsbilden hos patienten. De patienter som fick en stomi upplagd direkt efter operationen uppfattade att deras kroppsbild försämrats på grund av stomin och deras upplevelse av sin kroppsbild förbättrades inte heller över tid. De hade också fler symtom på depression jämfört med de patienter som inte fått en stomi efter sin operation.

Problemformulering

Sjuksköterskor inom slutenvården kommer att möta patienter med cancer som får en palliativ behandling. En stor patientgrupp kommer även att befinna sig i livets slutskede och sjuksköterskor kommer att ställas inför flera utmaningar. En kurativ behandling har som avsikt att bota patienten och biverkningar är mer accepterade eftersom patienten ska bli frisk. När cancer inte längre går att bota får patienten en palliativ behandling. Tidigare forskning visar att cancer och behandlingar vid cancersjukdom påverkar kroppen och kan orsaka en förändrad självbild hos patienter. Det kan leda till ett ökat lidande som är viktigt att uppmärksamma. Palliativ vård har som avsikt minska lidandet i alla dimensioner vilket gör att en förändrad självbild blir viktig att identifiera. Symtomlindring av smärta och oro utgör en stor del av vården i livets slutskede men det finns också ett behov hos patienten av att bli behandlad som en hel människa. Det är också svårt att mäta patienters upplevelser med tillgängliga mätinstrument. Det är därför viktigt att undersöka hur sjuksköterskor upplever omvårdnaden som används och hur den fungerar för att lindra lidandet av en förändrad självbild i den palliativa slutenvården.

Syfte

Att belysa sjuksköterskors upplevelser av att skapa förutsättningar för en palliativ omvårdnad som lindrar patientens lidande av en förändrad självbild inom onkologisk slutenvård.

Metod

Val av metod

Studien har en kvalitativ design i enlighet med syftet och frågeställningarna (Danielsson, 2017). I denna studie föreligger ett induktivt förhållningssätt vilket enligt Henricson och Billhult (2017) innebär att forskaren utgår från innehållet i texten som deltagarnas egna erfarenheter av ett fenomen i stället för en förutbestämd teori. Designen lämpar sig för syftet då den ger ökad förståelse om fenomenet och situationer. I en forskningsintervju med semistrukturerade frågor får man ta del av erfarenheter och upplevelser men också åsikter och känslor (Danielsson, 2017).

Deltagare

Deltagarna valdes ut med ett ändamålsenligt urval som enligt Danielsson (2012) passar för intervjustudier. Inklusionskriterierna var sjuksköterskor som arbetade inom onkologisk slutenvård. Studien utfördes på en onkologisk vårdavdelning för patienter med bröstcancer, okänd primär tumör, cancer i sköldkörteln och cancer i magtarmkanalen. 6 sjuksköterskor som var schemalagda under urvalsveckan tillfrågades genom resurssjuksköterskan. Samtliga valde att tacka ja. Deras arbetslivserfarenhet av palliativ vård varierade mellan 1–20 år. Hälften av sjuksköterskorna hade vidareutbildning inom onkologisk vård eller palliativ vård. Urvalet skedde löpande under en vecka i mars 2020. I bilaga 1 Intervjuguide finns de frågor som ställdes i intervjuerna med sjuksköterskor. I bilaga 2, Information till forskningspersonerna finns definitioner och vad det innebär att delta i studien.

Datainsamling

Valet av kvalitativ metod lämpade sig för det sätt som syftet och frågeställningarna gick att besvara. Utifrån det valda syftet har förberedelser gjorts med noggrann planering av intervjuer med hänsyn till vald analysmetod med utgångspunkt i Kvale och Brinkmann (2014) planering av en *intervjustudie i sju steg*. Denna innefattar tematisering, planering, intervju, utskrift, analys, verifiering och rapportering. En semistrukturerad intervjuguide med förberedda frågor utformades för att kunna besvara syftet. Intervjuguiden förbereddes genom en tankekarta där syftet användes för att utforma frågorna. Frågorna formulerades i en struktur men under intervjuerna kunde ordningen på frågorna anpassas utefter vad som framkom i intervjuerna.

Före intervjuerna införskaffades kunskap om det valda området. Intervjuerna skedde på samma avdelning under samma vecka vid tre tillfällen och varade mellan 20 och 40 minuter. Intervjuerna utfördes i lugn och ostörd miljö i ett avskilt samtalsrum. Samtliga intervjuer utfördes på svenska och inleddes med bakgrundsfrågor och frågor kring sjuksköterskans förståelse för begreppen självbild och kroppsbild. Därefter löpte frågorna på i olika ordningsföljd med flera följdfrågor för att deltagarnas berättelser skulle framträda tydligt. Intervjuerna spelades in med diktafon och smartphone. En semistrukturerad intervju kan vara narrativ vilket betyder att den är berättande (Danielsson, 2017). Utrymme gavs till de intervjuade att dela med sig av erfarenheter i ett större sammanhang och där intervjuaren har lyssnat intensivt och visat sitt engagemang. I enlighet med Graneheim och Lundman (2004) har intervjuerna transkriberats ordagrant.

Analys

Insamlad data är analyserad genom kvalitativ innehållsanalys. Utdrag från analysen kan ses i tabell 1. Kvalitativ innehållsanalys.

Tabell 1. Kvalitativ innehållsanalys

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Subkategori	Kategori
<i>”men samtidigt det är svårt för man vet inte vilka frågor man ska ställa”</i>	Det är svårt att veta hur man ska fråga om självbilden	Samtalet	Identifiera självbilden
<i>”Ja, och sen att man försöker, just till det yttre då, kanske avdramatisera det”</i>	Lidandet av ett förändrat yttre kan lindras genom att avdramatisera det	Avdramatisera	Bevara utseendet

Den färdiga texten har utgjort grund för analysenheten som är den insamlade datan. Domän kan vara texten från en intervjufråga där flera frågor kan utge flera olika domäner (Danielsson, 2012). Intervjutexterna delades upp i olika domäner som gavs olika färger vilket tydliggjorde sammanhörande delar. Domänerna bestod av text från hur central självbild och kroppsbild upplevs i den palliativa vården och vilka strategier som finns för att bemöta patientens självbild samt när det saknas strategier. Vidare synliggjordes meningsenheter i varje domän. Enligt Danielsson (2012) är meningsenheter ett antal ord med samma budskap. Meningsenheterna delades upp i varje domän och placerades in med andra meningsenheter som hade liknande budskap i en tabell. När meningsenheterna blev tydligare lästes hela intervjutexten igen. Meningsenheterna kondenserades ner till färre ord som kunde beskriva sammanhanget. De kondenserade meningsenheterna kodades till patientens perspektiv eller sjuksköterskans perspektiv. Danielsson (2012) förklarar att en kod består av ett ord som kan beskriva de kondenserade meningsenheterna. Koderna möjliggjorde uppdelning av texten och sjuksköterskornas perspektiv synliggjordes. Genom sammanslagning av koderna framträdde kategorier från varje domän. Danielsson (2012) menar att en kategori kan innehålla flera koder som tillsammans bildar en subkategori. Flera subkategorier blev med tiden synliga under varje kategori. Alla meningsenheter, kondenserade meningsenheter, subkategorier och kategorier placerades därefter in i en tabell. Tabellen underlättade genom att ge en övergripande bild över hur kategorier och meningsenheter hörde ihop. Hela intervjutexten lästes flertalet gånger för att tolkningen skulle passa ihop med de kategorier och meningsenheter som sammanställdes. Kategorierna ska enligt Danielsson (2012) vara uteslutande mot varandra vilket innebar att meningsenheter fick byta plats och subkategorier tillkom och togs bort flera gånger. I samråd med handledare togs ytterligare kategorier bort och innehållet i subkategorierna förtydligades. Insamlad data analyserades och tolkades för att se om resonemangen hängde ihop och var rimliga.

Etiska överväganden

Deltagarval är en viktig del som etisk utgångspunkt. Informerat samtycke krävs för att deltagarna i studien ska känna att de har rätt att bestämma om de vill delta eller ej och bygger på den etiska principen om att skydda deltagarnas frihet och självbestämmande. På så vis säkerställer man att deltagarna gör intervjuer frivilligt där de fått möjlighet att i förväg fundera över sitt deltagande och vad det skulle innebära. Detta kräver att deltagarna får information om själva arbetet, kan ta till sig informationen och förstå den så att de baserat på denna kan fatta beslut om deltagande genom noga övervägande och betänketid. Deltagandet måste vara frivilligt (Kjellström, 2017).

Ett informerat samtycke med information om studien delades ut av resurssjuksköterskan på avdelningen till samtliga sjuksköterskor som arbetade under veckan. De sjuksköterskor som inte innan hade läst samtycket men tackade ja till att delta i studien fick läsa samtycket innan intervjuerna påbörjades.

I svensk lagstiftning regleras forskningsetik genom lag om etikprövning av forskning som avser människor (SFS 2003:460). Endast forskning som kan utföras med respekt för människovärdet och personlig integritet får genomföras och hänsyn ska tas till mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för människor samt hälsa och säkerhet. På högskolan görs dock studier främst i grundnivå och kräver inte prövning även om de skulle uppfylla några av ställda krav (Kjellström, 2017).

Samtliga intervjuer har transkriberats utan deltagarnas namn för att avidentifiera den insamlade datan. Människors lika värde och integritet är viktigt att värna om men även självbestämmande av samtliga som berörs. Etikprövningsmyndigheten (Etikprövningsmyndigheten, 2020) beskriver hur materialet som används vid forskning måste avidentifieras för att få användas.

Resultat

Analys av insamlad data resulterade i tre kategorier och åtta subkategorier se tabell 2.

Tabell 2. Beskrivning av kategorier och subkategorier

Kategorier	Subkategorier
Identifiera självbild och vårdförlopp	Genom förutsättningar Genom samtal med patient Med anpassning av stöd och vård
Att minska lidande av ett förändrat utseende	Adekvat bemötande Avdramatisera förändringar Personlig hygien
Stöd mot praktiska och sociala funktionsnedsättningar	Sociala funktioner Kroppsliga funktioner

Identifiera självbild och vårdförlopp

Genom förutsättningar

Sjuksköterskor ansåg att det kunde vara svårt att möta en patient med en förändrad självbild och upplevde att de saknade information, riktlinjer och omvårdnadsåtgärder. Vidare menade de att det saknas kunskap. Sjuksköterskor ansåg att en utbildning hade kunnat bidra till ökad kunskap och därmed skapa förutsättningar för att bemöta en förändrad självbild. Det uttrycktes att det krävdes erfarenhet som man fick genom att arbeta med människor för att mötet skulle bli bra. Det hjälper att använda humor i mötet med en patient som lider av en förändrad självbild. Det framfördes även som viktigt att ha ett icke-dömande förhållningssätt. För att minska patientens lidande av en förändrad självbild krävdes tid eftersom sjuksköterskor menade att de först måste skapa en relation till patienten. Samtidigt var tiden begränsad vilket blev ett hinder för att minska lidandet hos patienter även om sjuksköterskor kunde identifiera en förändrad självbild. Vidare menade de att som sjuksköterska kunde man ge stöd genom att vara tillgänglig och finnas där för patienten. Sjuksköterskor ansåg också att det var lättare att fokusera på det man hade verktyg till som smärta eller oro.

”eh det behövs mycket tid, för att lära känna patienten” (Deltagare 1)

”men vi har ju oftast inte den tiden att vi kan sitta så länge” (Deltagare 3)

”Ja faktiskt, absolut, en utbildning behövs” (Deltagare 1)

”humor är nog en del i det att allt inte behöver vara gravallvarligt hela tiden”
(Deltagare 4)

Genom samtal med patient

Samtalet om en förändrad självbild var viktigt för att minska lidandet hos patienter. Det framkom att fokus bör ligga i själva lyssnandet som då stärker möjligheten att patientens behov kommer fram. De menade att det kändes bättre att erbjuda hjälp till de patienter som uttryckte ett behov av stöd. Sjuksköterskor beskrev att det var viktigt att våga fråga patienten om hur de upplevde sin självbild. Det var också viktigt att ställa öppna frågor kring självbilden för att kunna ta reda på om patienten behövde mer stöd. Sjuksköterskor ansåg däremot att de inte alltid visste vilka frågor de skulle ställa till patienter för att ta reda på om de led av en förändrad självbild. Dessutom upplevde de också att sjuksköterskor generellt glömmer att fråga patienterna om deras självbild. Sjuksköterskor menade att de har flera patienter som är väldigt dåliga och samtalet fokuseras inte på patientens självbild. Sjuksköterskor ansåg att de kunde bli bättre på att prata om patientens självbild. Vidare menade de att det är sjuksköterskans ansvar att identifiera en förändrad självbild.

”Men samtidigt det är svårt för man vet inte vilka frågor man ska ställa”

(Deltagare 1)

”När de kommer till oss här så är många så väldigt dåliga i sin sjukdom så det är inte alltid något som diskuteras hur de upplever sig själva men det hade nog varit en viktig fråga att lyfta..” (Deltagare 2)

Med anpassning av vård eller stöd

Sjuksköterskor menade att fokus på patienters självbild skiljde sig beroende på i vilket palliativt skede patienten befann sig i. Om patienten var väldigt sjuk i ett senare palliativt skede handlade vården om att ge symtomlindring mot smärta, oro och illamående. När det kändes svårt att möta patienter i det sena skedet hjälpte det att distansera sig till patienten för att orka ge omvårdnad som sjuksköterska. Sjuksköterskor upplevde att patientens självbild är mer central i ett tidigt palliativt skede men återkommer som viktig efter döden när patienten kläs i de kläder som valts ut tillsammans med närstående att ha på dödsbädden.

”Så smärta, oro och allting ska ju tas om hand om och där har vi mer redskap för och att det kanske är lättare så att luta sig mot de” (Deltagare 4)

Att minska lidande av ett förändrat utseende

Adekvat bemötande

Sjuksköterskor ansåg att det var lätt att prata om utseendet med patienter eftersom det var något synligt. Sjuksköterskor upplevde det därmed lättare att bemöta patientens självbild utifrån utseendet. De menade också att det fanns flera sätt att erbjuda patienterna hjälp med utseendet som perukrekvision och sminkkurs.

”Ja och det är jätteviktigt för många, just att tappa hår eller ögonbryn och ja, men där finns det ju så mycket hjälp att få” (Deltagare 5)

Avdramatisera förändringar

Sjuksköterskor menade att de kunde hjälpa patienter att må bättre genom att avdramatisera patienters upplevelse av ett förändrat utseende. Problemet slätas över genom att fokusera på annan omvårdnad och byta samtalsämne. Om patienten besvärades av ett förändrat utseende

kunde de också bekräfta och förstärka patientens positiva upplevelser av kroppen istället för att lägga fokus på det som inte kändes bra.

”Nä, men det är viktigt å, det som jag pratade om innan att avdramatisera, tror jag är viktigt” (Deltagare 4)

Personlig hygien

Det framkom att sjuksköterskor kunde minska patienters lidande av en förändrad självbild genom att hjälpa patienten att känna sig ren. Att ge god munvård och se till att patienterna får tvätta sig kunde de öka deras välbefinnande. Om patienter fick hjälp med att använda rena kläder kunde deras självbild bevaras menade sjuksköterskor. Genom att använda läkemedel för att motverka illaluktande sår kunde sjuksköterskor därmed minska patientens lidande av att lukta illa.

”Ja och att man ändå har fräscha kläder på sig gör ju väldigt mycket” (Deltagare 6)

Stöd mot praktiska och sociala funktionsnedsättningar

Kroppsliga funktioner

Genom att stötta och uppmuntra patienter som tappat sin rörelseförmåga att klara sig själva kunde sjuksköterskor minska patienters lidande av att inte längre ha kvar sin funktion. Sjuksköterskor tog också kontakt med fysioterapeuter för att hitta hjälpmedel till patienten om det behövdes. En annan åtgärd som beskrevs var att patienter kunde få en subkutan venport istället för en picc line vilket gav patienter möjlighet att kunna bada eller basta.

”men man söker alltid efter att stötta patienten så gott man bara kan utifrån de förutsättningar patienten befinner sig i just där och då, och till stor del syftar ju det till att bevara, ja nu är jag tillbaka i funktioner igen”.. (Deltagare 6)

Sociala funktioner

Sjuksköterskor kunde minska en socialdistansering till följd av en förändrad självbild genom att uppmärksamma ett förändrat beteende hos patienten. Om en patient inte ville ta emot närstående kunde de ta reda på om det berodde på en förändrad självbild och på så vis stötta patienten till att träffa närstående. Sjuksköterskor menade att närstående delaktighet var viktigt för både patient och närstående.

”När en del säger att mina anhöriga får inte komma och besöka mig, då märker man att det är någonting, varför, vad är det, du tänker på kroppen eller du tänker på någonting annat, är det problem eller någonting” (Deltagare 1)

Diskussion

Metoddiskussion

Medvetenheten om att forskaren som person har betydelse för forskningsprocessen kan beskrivas utifrån begreppen *förförståelse* och *reflexivitet*. Forskarens insikt om fenomenet som ska studeras innan studien påbörjas är förförståelse. Reflexivitet kan redogöras genom att forskaren beskriver sin delaktighet under datainsamlingen och hur den kan ha påverkat resultatet (Priebe & Landström, 2012). Vi har båda erfarenheter och värderingar inom det studerade ämnet. Dessa erfarenheter kan bidra till att vi bättre kan förstå innehållet av

insamlad data men det kan också påverka vår tolkning av den. Kvaliteten av resultatet utgörs till stor del av forskarens medvetenhet genom hela processen (Danielsson, 2012). Genom att få ett resultat kunde vi också se svagheter i vår metod. Vi använde oss utav begreppet självbild och kroppsbild som kan ha olika betydelse för deltagarna. Vi uppmärksammade den begränsningen innan intervjuerna påbörjades vilket gjorde att vi inledde varje intervju med att ta reda på varje enskild deltagares uppfattning om självbild och kroppsbild. Det upplevdes ändå svårt att avgöra om deltagaren förstod frågan vi ställt vilket krävde att vi fick förklara frågan ytterligare. Ibland genom att ställa frågor som kunde upplevas som ledande vilket kan ha påverkat deltagarens svar.

Enligt Henricson och Billhult (2017) är en kvalitativ design lämplig för att generera kunskap om sjuksköterskors upplevelser och levda erfarenheter. I erfarenhet finns dock ingen absolut sanning men det är heller inget fel i en erfarenhet. När vi planerade studien utgick vi från ett paradigm vilket kan ses som en vetenskaplig förebild och den verklighet som vi ser inom vårt yrke. Vi har reflekterat över våra livserfarenheter och yrkeserfarenheter samt förkunskap kring vårt ämne.

Enligt Priebe och Landström (2017) kan empiriska studier med induktiv design användas för att förutsättningslöst ta del av sjuksköterskors berättelser. Vidare förklarar de att det finns kritik mot induktiv forskning eftersom en studie aldrig kan vara helt förutsättningslös och därmed aldrig 100 procent empirisk. Förförståelse krävs om ett syfte och forskningsfråga ska kunna formuleras. Det finns då risk för att slutsatser i induktiva studier blir beskrivande upprepningar av det empiriska materialet. Med detta i åtanke kunde vi se hur viktigt det är att först beskriva ett fenomen men att därefter förklara fenomenet samt dess orsaker och konsekvenser. Priebe och Landström (2017) påpekar även svårigheten att ta ställning till huruvida studien är tillräckligt omfattande för att kunna dra en slutsats. Dessutom kan det vara svårt att veta hur länge ett induktivt resonemang kommer vara sant. När ny information tillkommer kan den induktiva sanningen komma att förkastas. Detta kan visa sig om fler studier inom samma område genomförs men även inom andra områden i den palliativa vården.

En kvalitativ studie har fokus på att hitta ett fåtal informanter med olika erfarenheter som kan ge djupa och ingående beskrivningar av fenomenet som studeras. Jämfört med kvantitativa studier där stora homogena grupper ingår och där variationen uteblir. Forskaren är en del av datainsamlingen i den kvalitativa studien och urvalet är inte slumpmässigt (Henricson & Billhult, 2017). Vår resurssjuksköterska hjälpte oss att dela ut ett formulär till sjuksköterskorna angående deras förförståelse av självbild och kroppsbild. På så vis visste tillfrågade sjuksköterskor om de var lämpade för studien och kunde välja att delta på rätt grunder. Det är en förutsättning att sjuksköterskor har upplevt fenomenet som undersöks för att de ska kunna berätta om sina upplevelser kring ämnet. Urvalet visar också en bredd på ålder och erfarenhet av såväl palliativ vård som onkologi vilket enligt Henricson och Billhult (2017) är viktigt för att få varierad data. Detta sätt att inkludera kallas ändamålsenligt urval.

Vi valde en kvalitativ forskningsintervju för att kunna dra de slutsatser som beskrivs i resultatet. Dessa slutsatser kunde användas för att generalisera den intervjuade gruppen. Vi har interagerat med sjuksköterskorna som vi intervjuat i deras miljö och skapat oss kunskap och därefter tolkat insamlad data. Genom att vara flexibla och anpassat oss till sjuksköterskornas förutsättningar har vi fått en övergripande vardaglig förståelse av hur de upplever att arbeta med självbild hos palliativa patienter inom onkologisk slutenvård. Vi

upplevde dock vissa begränsningar. Vi intervjuade sex sjuksköterskor och enligt studiehandledningen är detta tillräckligt. Danielsson (2017) menar att det krävs fler intervjuer för att få tillräckligt med information. Om vi hade haft möjlighet att utföra fler och längre intervjuer så hade vi troligtvis fått större variation och djupare svar vilket kan understrykas. Det är också svårt att säga om de frågor vi ställt varit tillräckligt tydliga och om vi hade kunnat ställa dem på något annat vis.

Det finns andra sätt att samla in data till kvalitativa studier som bloggar och berättelser samt frågeformulär men även deltagande observationer (Henricson & Billhult, 2017). Vi anser att den semistrukturerade intervjun var rätt val för oss då frågorna i intervjun kunde anpassas i följd till vad som uppkom i intervjun. På så vis kunde sjuksköterskorna fritt få berätta om sina upplevelser utan att vi behövde hålla oss till en specifik ordning. Om vi t.ex. hade valt att använda frågeformulär hade vi visserligen kunnat nå ut till fler sjuksköterskor men vi hade missat möjligheten att själva samspeka i intervjun och ställa viktiga följdfrågor. Genom att utföra egna intervjuer har vi fått djupare förståelse och fyllt i viktiga kunskapsluckor.

Analysen är utförd med stöd av kurslitteratur och studien av Graneheim och Lundman (2004). Vi saknar tidigare kunskap av att analysera empirisk. Eftersom intervjuerna skedde löpande under samma vecka transkriberades också samtliga intervjuer direkt och analysen startade redan då. Genom att lyssna flera gånger på intervjuerna kunde vi också öka förståelsen för sammanhanget. Enligt Priebe och Landström (2017) handlar analysen om att förstå sammanhang och helhet. Vi har under metod beskrivit våra steg i dataanalysen. Danielsson (2012) menar att innehållet kan tolkas djupgående eller beskrivas och det är viktigt att forskaren redovisar analysens samtliga steg. Eftersom ett examensarbete har en begränsad tid och utförs av studenter som saknar erfarenhet anser vi att en induktiv innehållsanalys är lämplig. Danielsson (2012) menar att analysformen passar vid en intervjustudie med ett mindre deltagarantal vilket vi hade. En induktiv innehållsanalys ger inte lika djup tolkning som en innebördsanalys men då vi saknar kunskap för innebördsanalysen anser vi att vald analysmetod är mer lämpad.

Processen skedde i samråd med handledaren som granskade vårt arbete med analysen kontinuerligt. Resultatet visar vår tolkning av sjuksköterskors upplevelser och hänsyn ska tas till den förförståelse vi hade innan analysen började. Genom processen med att sätta samman meningsenheter med liknande betydelse fick våra tolkningar stöd eller inte och kunde därefter användas eller förkastas. Våra tolkningar grundar sig därför på det sammanhängande innehållet i intervjuerna.

Rådande omständigheter av en pågående pandemi har hindrat oss från att träffas under analysen. Den tog därför längre tid att genomföra än vi hade planerat. Detta kan ha påverkat resultatet som skulle kunna ha fått en djupare tolkning om tiden och möjligheter till att träffats funnits.

För att kunna hantera de etiska kraven som ställs vid utförandet av ett examensarbete så krävs det kännedom om normer och värderingar samt principer som praktiseras av forskarsamhället men också av regeringen och riksdagen samt internationella organisationer. De etiska aspekterna har därför genomsyrat vårt arbete genom hela studien. Enligt Kjellström (2017) är det etiska perspektivet ytterst viktigt att bevara. Etiska principer är grundläggande föreskrifter för att öka säkerhet, välbefinnande och rättigheter hos deltagarna i studien. Vi har under planeringsfasen av studien tagit hänsyn till att deltagarna måste få tillräckligt med information

om studien för att kunna fatta ett beslut om de ville delta eller inte. Det var också viktigt att deltagarna förstod informationen och syftet med studien. Vi arbetade därför med det informerande samtycket under en längre tid under samråd med handledaren. Inom universitet är det handledaren som följer studenters arbete och bevakar så att de etiska principerna följs (Kjellström, 2017). Vi hade önskat att deltagarna kunde fått samtycket en längre tid innan intervjuerna skedde för att kunna säkerställa att de verkligen fått tillräckligt med information. Den begränsade tiden för examensarbetet och en pågående pandemi hindrade oss från det. Vi har även valt att inte skriva ut deltagarnas ålder eller kön för att skydda deras identiteter då urvalet är relativt litet. Deltagarna fick även ett slumpmässigt nummer för att avidentifiera.

Det finns flera studier om patienters upplevelser av att få sin självbild förändrad på grund av de fysiska förändringarna till följd av en cancersjukdom (Sharpe et al., 2011; Schnur et al., 2011; Boquiren et al., 2013; Nozawa et al., 2013). Det finns relativt lite forskning om patienters upplevelser av en förändrad självbild i en palliativ vård. Genom att intervjua sjuksköterskor visar resultatet de förutsättningar som finns för att identifiera och minska lidandet till följd av en förändrad självbild i den palliativa slutna vården.

Resultatdiskussion

Genom intervjuer visar resultatet sjuksköterskors observationer och upplevelser av patienters självbild och hur denna förändras under olika palliativa skeden inom onkologisk slutenvård. Resultatet visar betydelsen av att skapa förutsättningar för att sjuksköterskor ska kunna bemöta och främja självbilden och därmed lindra lidandet av en förändrad självbild. Enligt Snellman (2014) är vårdrelationen mellan patient och sjuksköterska av stor vikt. För att kunna se patienten som en person ligger vikten på hur patienten vill bli sedd där sjuksköterskan möter patientens egen självbild. De tre kategorier och åtta subkategorier som identifierats i resultatet belyser behovet av att se en människa som en helhet i enlighet med personcentrerad vård (Hedman, 2014).

Studien har utförts från omvårdnadsteorin *att lindra lidande* som kan delas upp i flera dimensioner vilket förklaras i bakgrunden. Eriksson (1994) menar att lidandet är tillägnat människan. Hon beskriver lidandet som ett universum vilket alltid kommer att vara en del av människans liv. Omvårdnadsteorier kan ge en bild av att kroppslig smärta inte har lika stor betydelse som själva lidandet men omvårdnadsforskning beskriver kroppen som mer än bara den fysiska delen. Wiklund Gustin (2014) menar att kroppen är människans sätt att finna sig själv i livet och vara en unik person. Sjukdomslidandet som orsakats av en cancersjukdom och dess behandlingar kommer att drabba patienten hårt men det måste ses i relation till den levda kroppen och personen bakom sjukdomen. Eriksson (1994) menar att lidandet kan förstås genom medmänsklighet och medlidande. Resultatet visar att genom sjuksköterskors förmåga se och erkänna patienters lidande av en förändrad självbild kunde omvårdnaden som gavs också minska det lidandet.

Hedman (2014) beskriver att *patient* är en roll medan *person* är en identitet vilken är unik. *De 6 S:n* är en personcentrerad modell inom palliativ vård och Hedman (2014) menar vidare att en personcentrerad vård bygger delvis på att etablera en patientberättelse där personen bakom sjukdomen kommer fram. Sjuksköterskor som intervjuats i studien beskrev vikten av att lyssna på patienten. Samtidigt menade de att sjukdomen ofta tog över i livets slutskede vilket gjorde att personen hamnade i andra hand. Sjuksköterskor valde också att distansera sig till patienter för att orka ge omvårdnad i slutet av livet vilket ytterligare försvårade för att

synliggöra personen bakom sjukdomen. När sjukdomen ligger som grund för den vård som ges begränsas också den andra delen av personcentrerad vård som enligt Hedman (2014) är partnerskapet. Partnerskapet är en ömsesidig förståelse som kan uppnås genom att berätta och lyssna. Här är patientens delaktighet av stor betydelse där det ingår att både söka hjälp och ta emot hjälp. Sjuksköterskorna i studien beskrev det som lättare att ge vård när patienter bad om det. Wiklund Gustin (2014) menar att patienter lider många gånger i tystnad eftersom de inte känner sig trygga eller tagna på allvar utav vården. Det är därför viktigt att relationen mellan patient och sjuksköterska utvecklas till något som gynnar patienten. Sjuksköterskans vilja av att ge vård räcker inte genom att endast utgå från det egna perspektivet. Ett vårdlidande kan därmed orsakas av sjuksköterskans försummelse och antaganden om hur saker borde vara. Att endast utgå från sig själv kan därför komma att bli en begräsning för att ge vård utan lindade.

Enligt Wiklund Gustin (2014) är det lika viktigt att bevara patientens autonomi som att låta patienten vara patient. Resultatet visar att sjuksköterskor arbetade med att upprätthålla den balansen för att bevara funktion och främja patienters självbild. De stöttade patienter till att bevara sin kroppsliga funktion samtidigt som de också kunde hjälpa dem att känna sig rena och hela när sjukdomen tog över. Självbilden hade olika betydelse för sjuksköterskor och beskrevs vara både bekant och främmande i den palliativa vården vilket motsvarar resultatet i Jeppsson och Thomés (2015) studie. Även Rothen (2016) har redovisat resultat som visar behovet av att öka förståelsen för självbilden och hur den kan förändras av en cancersjukdom. Resultatet visar också att det saknades kunskap, erfarenhet och verktyg för att identifiera och lindra lidandet av en förändrad självbild inom den onkologiska slutenvården. Lidandet kunde lindras när sjuksköterskor var närvarande och genom att de lyssnade på patienten vilket är likvärdigt med Rothens (2016) resultat.

Sjuksköterskorna berättar till stor del om deras upplevelser av att möta den kvinnliga patientens självbild. Detta kan förklaras av att majoriteten av patienterna på avdelningen var kvinnor. Men sjuksköterskorna kunde även dela med sig av sina reflektioner om hur manliga patienter uppfattade självbilden. Sjuksköterskorna menade att män inte tänkte på sitt utseende. Enligt Määttä och Öresland (2014) är *patient* ett könsneutralt ord. Trots det påverkas omvårdnaden av vårdpersonalens tankar om hur kvinnor och män är eller borde vara. Birkler (2007) säger att sjuksköterskans förförståelse kan vara både medveten och omedveten. Det är tänkvärt att sjuksköterskor även är människor som deltar i samhället utanför vården. Deras värderingar präglas därför av de normer som finns i samhället. Uppfattningen av att lida av en förändrad självbild i relation till könsnormer hos deltagarna i studien motsvarar de studier som presenterats i bakgrunden (Sharpe et al., 2011; Schnur et al., 2011; Boquiren et al., 2013; Nozawa et al., 2013).

Det är av stor vikt att kunna ta ställning till huruvida patienten faktiskt känner att insatta omvårdnadsåtgärder har lindrat lidandet. Resultatet visar ett behov av att utforma omvårdnadsplaner till en förändrad självbild för att främja ett bevarande hela vägen till livets slut. För att kompensera för tidsbrist och oerfarenhet kan självbilden finnas med i den dagliga dokumentationen. På så sätt säkras även att sjuksköterskorna kommer åt en förändrad självbild. Tydliga åtgärder och uppföljning för att säkerställa att de omvårdnadsåtgärder som sätts in faktiskt gör nytta kan lindra lidandet av en förändrad självbild

De intervjuade sjuksköterskorna kände alla till modellen *De 6 S:n* men få visste hur de skulle arbeta med den. *De 6 S:n* är mer än en personcentrerad modell och genom att använda den

säkerställer vården att personen kommer fram bakom sjukdomen även i det sena palliativa skedet. Enligt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård är programmet mer ett förhållningssätt än en checklista. Implementeringen kan ske på olika sätt där endast delar av modellen kan användas (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). På hospice används *De 6 S:n* dagligen från ankomstsamtal till livets slut. De använder kort med alla sex *s* och vad de står för som patienterna har tillgång till och får då möjlighet att reflektera över den egna upplevelsen. På så vis kan patienterna identifiera ett eventuellt lidande av en förändrad självbild och tillsammans med vårdpersonal hitta ett sätt som kan främja självbilden. Varje vecka har de en *6 S:n* rond då patienten får träffa hela teamet för att ta upp ett *s* att prata om.

Sjuksköterskor upplevde bemötandet av en förändrad självbild lättare om patienterna självmant tog upp ämnet. Men det som är lätt att prata om för en person kan vara mycket svårt för en annan. Det går inte att förlita sig på att patienter berättar vad som känns viktigt eller ens förstår att de har rätt att framföra sitt behov av att vara en hel person hela vägen till slutet vilket Baggens och Sandén (2014) förklarar. Lidandet är enligt Wiklund Gustin (2014) en del av människans liv och inom sjukvården är det patienten som bär huvudrollen. Lidandet kan innebära att människan blir passiv men har fortfarande förmågan att ta ansvar. Patienten måste vara delaktig i den egna vården och fatta beslut som rör denna. Sjuksköterskans roll blir att möta den lidande patientens behov genom att ge omvårdnad och på så vis lindra lidandet och främja patientens förmåga att behålla den fysiska funktionen. Man kan tänka sig att precis som att patienten har ett eget ansvar att delta i vården så är det sjuksköterskans ansvar att våga fråga och följa upp de omvårdnadsåtgärder som sätts in för att säkerställa given omvårdnad.

Birkler (2007) menar att sköterskans omvårdnad inte ska vara begränsad till patientens fysiska tillstånd utan även se lidandet som ett subjekt att lindra. Sjuksköterskor uppgav att omvårdnadens fokus hamnade på symtomlindring i livets slutskede där smärta var ett utav de viktigaste symtomen att lindra. Enligt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård ska all smärta lindras (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). Planck och Palmgren (2016) förklarar att smärta är vanligt hos patienter med cancersjukdom vilket kan förutom det lidande den orsakar även leda till komplikationer. Rörligheten minskar och matintaget försämras. Även inandningen försvåras i patientens försök att undvika smärta. Smärttröskeln sänks dessutom med tiden och tillslut kan normal beröring komma att vara smärtsam. Roth, St. Cyr, Harle, och Katz (2013) visar att smärta och ångest är vanligt hos palliativa patienter och det är ytterst viktigt att behandla det först. Cicely Saunders är en huvudperson i utvecklandet av den palliativa vården och hon införde begreppet *total pain*. Det kan beskrivas som den totala smärtan i livets slutskede och innefattar olika dimensioner. Förutom den kroppsliga smärtan inkluderar begreppet psykisk, social och existentiell smärta (Hench, 2013). *Total pain* finns även beskrivet i det nationella vårdprogrammet för palliativ vård där det också inbegriper lidandet. Den fysiska smärtan förstärks av ett lidande i de andra dimensionerna (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). Smärtlindring är prioriterat inom cancervården där sjuksköterskans roll blir att identifiera vilken typ av smärta det rör sig och hur patienten upplever smärtan (Planck & Palmgren, 2016). Det kan handla om att lindra den fysiska smärtan men även den sociala smärtan som uppkommer av att inte träffa närstående. Om det är en förändrad självbild som hindrar patienten från att låta närstående vara en del utav dennes vård blir det lidandet också ett symptom som bör lindras (Hench, 2013).

Eftersom resultatet visar att patientens självbild är mer central i ett tidigt palliativt skede men också återkommer som viktig inför döden kan det tänkas att självbilden inte är mindre viktig för patienten under någon del av sjukdomen. Det kan också vara så att patienten inte orkar

uttrycka sitt behov av en bevarad självbild och att den inte uppfattas som central av sjuksköterskor eftersom de har fokus på andra bitar inom omvårdnaden. Enligt Eldh (2014) bygger vården på att patienten tar ett visst ansvar för den egna vården och sjuksköterskans roll är att uppfylla uppfattade omvårdnadsbehov. Detta kan bli ett problem när orken sviktar. Sjuksköterskor uppgav att de ställer frågor till patienter som rör självbilden men även att det kunde vara svårt att avgöra om patienter i ett sent palliativt skede orkade besvara de frågorna. Resultatet visade att patienter kunde uttrycka att de lämnade över sin kropp till vården. Här kan närstående komma att bli en viktig del utav vården (Jakobsson, Andersson & Öhlén, 2014). Frågorna som ställs kan istället riktas åt närstående, *Vem var patienten som frisk? Vad var centralt i dennes liv?* Om det saknas kunskaps om patienters önskningar och behov så blir en omvårdnadsplan om självbild svår att genomföra eller följa upp. Detta skulle kunna uppmärksammas genom att använda *De 6 S:n*. Enligt det nationella vårdprogrammet för palliativ vård (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016) innebär ett använde av *De 6 S:n* att vården går från att vara problemfokuserad till att bli personcentrerad. Istället för att fokusera enbart på att lindra de symtom som uppkommer ska vården även ta reda på vad patienten upplever som viktigt för att vården ska bli bra. Självbilden är kärnan i modellen med målet *"Att utifrån den enskilda personens behov och vilja främja personens möjligheter att kunna bevara en så positiv självbild som möjligt och att kunna delta i vardagslivet på ett så optimalt sätt som möjligt"*. När en patient inte längre kan uttrycka sina behov är det en fördel om sjuksköterskan tagit del av patientens berättelse innan försämringen. Det kan främja självbilden och även ge sjuksköterskan strategier för att kunna uppfylla patientens önskningar och behov även i livets slutskede (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016).

Sjuksköterskorna beskrev att de hade olika strategier för att möta en förändrad självbild. När det kommer till bemötande av patientens utseende kunde sjuksköterskor avdramatisera och lyfta det som är positivt istället för att förstärka det som inte känns bra för patienten. Detta uppfattas kanske som bra idé och ofarligt men en avdramatisering skulle kunna leda till att patientens självbild förminsкас istället för att lyftas. Det som sjuksköterskan anser vara positivt kanske inte väger upp för det som patienten anser vara en förlust. En avdramatisering skulle kunna bero på att sjuksköterskor känner sig osäkra av att möta patienter som lider av en förändrad självbild. Även brist på tid eller verktyg att luta sig mot. Kommunikation blir då ännu viktigare och att fokus hamnar återigen på vad patienten uppfattar och inte på vad sjuksköterskan har med sig in i form av förförståelse. De sjuksköterskor som hade längre erfarenhet kunde identifiera en oro kring förändringarna i utseendet hos patienten. Vikten av att lyssna och bekräfta det patienten säger visade sig vara av stor vikt samt undvika egengjorda lösningar på problemet. Birkler (2007) menar att samtalet bör utformas utifrån patienten och inte sjukdomen med empati som nyckelord. Vidare menar han att empati är förmågan att leva sin in i någon annans känsla och lidande.

Slutsats

Resultatet visar att det var svårt att bemöta en förändrad självbild om inte patienten visade lidandet och bad om att få hjälp. Det var lättare att minska lidandet av en förändrad kroppslig funktion eller patientens utseende. För att sjuksköterskor skulle kunna identifiera ett lidande av en förändrad självbild krävdes att de lärde känna patienten vilket också krävde tid som inte alltid fanns. Studien visar att sjuksköterskor i många fall saknar erfarenhet och den tid som krävs för att tillgodose sina patienters behov av en förändrad självbild. Vidare menar sjuksköterskor att de behöver strategier att luta sig mot och utbildning i sitt arbete inom palliativ slutenvård av patienter med cancer.

Studien har bidragit med kunskap om sjuksköterskors upplevelser av att ge omvårdnad till palliativa patienter inom onkologisk slutenvård. Hänsyn har tagits till helheten av resultatet. Det behövs erfarenhet, kunskap och tid för att sjuksköterskor ska kunna lindra lidandet av en förändrad självbild inom den onkologiska slutenvården. Genom att använda *De 6 S:n* skulle sjuksköterskor kunna skapa förutsättningar för att patientens självbild kommer fram. Arbetet kartlägger endast ett axplock av den totala palliativa vården och ämnet självbild borde lyftas inom den samlade palliativa vården. Det kan även finnas skillnader i vad självbild innebär både för patienten och sjuksköterskan vilket också behöver identifieras.

Det behövs uppföljande forskning av självbildens betydelse specifikt inom palliativ vård. Ytterligare forskning bör även göras för att identifiera sjuksköterskans roll. I livets slutskede är det ytterst viktigt att lindra symtom som smärta och andnöd samtidigt väcker resultatet frågan över betydelsen av att få dö som en *person* snarare än en *patient*.

Referenslista

- Baggens, C., & Sandén, I. (2014). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (Upplaga 2:1 s.507-538). Lund: Studentlitteratur.
- Birkler, J. (2007). *Filosofi och omvårdnad. Etik och människosyn*. Stockholm: Liber.
- Boquiren, V. M., Esplen, M. J., Wong, J., Toner, B., & Warner, E. (2013). Exploring the influence of gender-role socialization and objectified body consciousness on body image disturbance in breast cancer survivors. *Psycho-Oncology*, 22(10), 2177-2185.
- Bäcklund, J., Sandberg, M., & Åhsberg, K. (2016). Bröst- och plastikkirurgi. I C. Kumlien, J. Rydstedt (Red.), *Omvårdnad & Kirurgi*. (s.346-361). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (upplaga 1:5 s.163-176). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (upplaga 1:5 s.329-345). Lund: Studentlitteratur.
- Danielson, E. (2017). Kvalitativ forskningsintervju. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (upplaga 2:3 s.143-154). Lund: Studentlitteratur.
- Eldh, AC. (2014). Delaktighet i rollen som patient. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (upplaga 2:1 s.485-504)
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.
- Etikprövningsmyndigheten. (2020). *Vad säger lagen?* Hämtad 2020-04-18 från <https://etikprovningmyndigheten.se/for-forskare/vad-sager-lagen/>
- Friberg, F., & Öhlén, J. (2017). Fenomenologi och hermeneutik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (upplaga 2:3 s.301-323). Lund: Studentlitteratur.
- Graneheim, U., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Hedman, H. (2014). Patientens – personens röst. I E. Ekman (Red.), *Personcentrering inom hälso- och sjukvård. Från filosofi till praktik*. (s.7-20). Stockholm: Liber.
- Henoch, I. (2013). Den totala smärtan. I B. Andershed, B-M. Ternstedt, C. Håkansson (Red.), *Palliativ vård – begrepp & perspektiv i teori och praktik* (s.129-136). Lund: Studentlitteratur.
- Henricson, M. (2012). Diskussion. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (upplaga 1:5 s.471-480). Lund: Studentlitteratur.
- Henricsson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ design. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (upplaga 2:3 s.111-119). Lund: Studentlitteratur.

- Håkansson, C. (2014) Kroppslighet och kroppslig omvårdnad. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (Upplaga 2:1 s.213-234). Lund: Studentlitteratur.
- Jakobsson, E., Andersson, M & Öhlén, J. (2014). Livets slutskede I F. Friberg, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt.* (Upplaga 2:1 s.179-209). Lund: Studentlitteratur.
- Jakobsson, E., & Öhlén, J. (2019). Livets slutskede. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt.* (Upplaga 3:1 s.227-258). Lund: Studentlitteratur.
- Jeppsson, M., & Thomé, B. (2015). How do nurses in palliative care perceive the concept of self-image? *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(3), 454–461. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/scs.12151>
- Kastbom, L., Milberg, A., & Karlsson, M. (2017). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Springer Science & Business Media B.V*, 25(3), 933-939. Doi. 10.1007/s00520-016-3483-9
- Kjellström, F. (2017). Forskningsetik. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (upplaga 2:3 s.57-80). Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Määttä, S., & Öresland, S. (2014). Genusperspektiv i omvårdnad. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt.* (Upplaga 2:1 s.323-340). Lund: Studentlitteratur.
- Nozawa, K., Shimizu, C., Kakimoto, M., Mizota, Y., Yamamoto, S., Takahashi, Y., ... Fujiwara, Y. (2013). Quantitative assessment of appearance changes and related distress in cancer patients. *Psycho-Oncology*, 22(9), 2140–2147. <https://doi-org.ezproxy.ub.gu.se/10.1002/pon.3268>
- Nilbert, M. (2013). *Klinisk onkologi*. Lund: Studentlitteratur.
- Petersson, L-M., & Strang, P. (2012). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I P. Strang, B. Beck-Friis (Red.), *Palliativ medicin och vård.* (s.23-28). Stockholm: Liber.
- Planck, M., & Palmgren, A. (2016). Cancersjukdomar. I A. Ekwall, AM. Jansson (Red.), *Omvårdnad och medicin* (s.569-586). Lund: Studentlitteratur.
- Priebe, G., & Landström, C. (2012). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (upplaga 1:5 s. 31-52). Lund: Studentlitteratur.
- Priebe, G., & Landström, C. (2017). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar – grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod* (upplaga 2:3 s.25-42). Lund: Studentlitteratur.

- Regionala cancercentrum i samverkan. (2016). *Nationellt vårdprogram Palliativ vård i livets slutskede*. Hämtad 20200410 från https://www.cancercentrum.se/globalassets/vara-uppdrag/rehabilitering-palliativ-var/vardprogram/natvp_palliativvard_vers.2.1_dec2016.pdf
- Rhoten, B. A. (2016). Body image disturbance in adults treated for cancer—A concept analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 72(5), 1001-1011. doi:<http://dx.doi.org.ezproxy.ub.gu.se/10.1111/jan.1289>
- Rohrmoser, A., Preisler, M., ; Bar, K., ; Letsch, A. & Goerling, U. (2017). Early integration of palliative/supportive cancer care-healthcare professionals' perspectives on the support needs of cancer patients and their caregivers across the cancer treatment trajectory. *Supportive Care in Cancer*, 25(5), 1621 (7). Doi. 10.1007/s00520-017-3587-x
- Roth, M., St. Cyr, K., Harle, I., & Katz, J. (2013). Relationship Between Pain and Post-Traumatic Stress Symptoms in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(2), 182-191. Doi.
- SBU. (2019). *Viktigt men svårt att mäta livskvalitet*. Hämtad 2020-03-05 från <https://sbu.se/sv/publikationer/vetenskap-och-praxis/viktigt-men-svart-att-mata-livskvalitet/>
- Schnur JB, Ouellette SC, Dilorenzo TA, Green S, Montgomery GH, Schnur, J. B., ... Montgomery, G. H. (2011). A qualitative analysis of acute skin toxicity among breast cancer radiotherapy patients. *Psycho-Oncology*, 20(3), 260–268. Doi. 10.1002/s1734
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Stockholm: Utbildningsdepartementet.
- Sharpe, L., Patel, D., & Clarke, S. (2011). The relationship between body image disturbance and distress in colorectal cancer patients with and without stomas. *Journal of Psychosomatic Research*, 70(5), 395-402. Doi. 10.1016/s2010.11.003
- Snellman, I. (2014). Vårdrelationer – en filosofisk belysning. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (Upplaga 2:1 s.439-464). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2018). Cancer i siffror 2018 (2018-6-10). Hämtad 2020-03-12 från <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/statistik/2018-6-10.pdf>
- Ternstedt, B-M., Henoch, I., Österlind, J., & Andershed, B. (2017). *De 6 S:N En modell för personcentrerad palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.
- Wiklund Gustin, L. (2014). Lidande - en del av människans liv. I F. Friberg, J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt*. (Upplaga 2:1 s.269-296). Lund: Studentlitteratur.

Yuen, E. Y. N., Zaleta, A. K., McManus, S., Buzaglo, J. S., LeBlanc, T. W., Hamilton, K., & Stein, K. (2020). Unintentional weight loss, its associated burden, and perceived weight status in people with cancer. *Supportive Care in Cancer*, 28(1), 329–339. Doi. 10.1007/s00520-019-04797

Bilagor

Bilaga 1

INTERVJUGUIDE

Bakgrundsfrågor

1. Hur länge har du arbetat med palliativ vård?
2. Är du specialistutbildad inom onkologi?
3. Är du utbildad inom palliativ vård?
4. Känner du till de 6 S:n och har du erfarenhet att arbeta utifrån dessa?
 - Kan du utveckla detta?
 - Är du bekant med begreppet självbild inom palliativ vård?
 - Är du bekant med begreppet kroppsbild inom palliativ vård?

Självbild är ett begrepp som innefattar personens sammanfattande bild av sig själv, hur personen tänker om och känner inför sig själv.

Kroppsbild är en del av självbilden, den kan definieras som den yttre självkänningen, hur vi klär oss eller upplever oss vara attraktiva.

Är patientens självbild central i den palliativa slutenvården?

1. Upplever du att patientens självbild är central i den palliativa slutenvården?
 - på vilket sätt ser du detta?
 - kan du utveckla?

Enligt de 6:sn är självbilden utgångspunkten

Är självbilden central/Är den inte central

Har självbilden betydelse för patienten?

Hur ges omvårdnad för att minska lidandet av en förändrad självbild?

2. Kan du berätta om dina erfarenheter av att ge omvårdnad inom den palliativa slutenvården kring patientens självbild?

- Har du vårdat patienter med en förändrad självbild?
- Bemöter du patienter på ett visst sätt för att minska lidandet av en förändrad självbild?
- Är det svårt att möta dessa patienter?
- Har du hittat metoder eller verktyg som du upplever ger resultat för att minska lidandet?
- På vilket sätt används metoderna?

Finns det något förhållningssätt vid bemötande av patienter med förändrad självbild?

Är det svårt att möta dessa/Är det inte svårt att möta dessa?

Framkommer det några metoder/redskap?

Hur används metoderna?

Är patientens kroppsbild central i den palliativa slutenvården?

3. Upplever du att patientens kroppsbild är central i den palliativa slutenvården?

- på vilket sätt ser du detta?
- kan du utveckla?

Kroppsbild är den yttre självkännedomen, hur ser patienten på sitt yttre?

Är den central/Är den inte central?

Har kroppsbilden betydelse för patienten?

Hur ges omvårdnad för att minska lidandet av en förändrad kroppsbild?

4. Kan du berätta om dina erfarenheter av att ge omvårdnad inom den palliativa slutenvården kring patientens kroppsbild?

- Har du vårdat patienter med en förändrad kroppsbild?
- Bemöter du patienter på ett visst sätt för att minska lidandet av en förändrad kroppsbild?
- Är det svårt att möta dessa patienter?
- Har du hittat metoder eller verktyg som du upplever ger resultat för att minska lidandet?
- På vilket sätt används metoderna?

Finns det något förhållningssätt för att möta patienter med en förändrad kroppsbild?

Är det svårt att möta dessa/Är det inte svårt att möta dessa?

Framkommer det några metoder/redskap?

Hur används metoderna?

Påverkas patientens självbild av en förändrad kroppsbild?

5. Upplever du att patientens självbild påverkas av en förändrad kroppsbild i den palliativa slutenvården?

- På vilket sätt ser du detta?
- Har det betydelse för patientens välbefinnande?

Påverkas självbilden/påverkas den inte?

Hur stor betydelse har en förändrad kroppsbild för självbilden/Har det endast en liten betydelse?

Bilaga 2

Information till forskningspersonerna

Vi vill fråga dig om du vill delta i en intervjustudie som sker inom ramen för vår kandidatuppsats på sjuksköterskeprogrammet. I det här dokumentet får du information om projektet och om vad det innebär att delta.

Vad är det för projekt och varför vill ni att jag ska delta?

Bakgrund:

Tidigare studier visar att cancer och cancerbehandlingar kan påverka patienters kroppsuppfattning, vilket i sin tur kan påverka livskvalitén. Det viktigt att få ökad förståelse för hur sjuksköterskan uppmärksammar patienters självbild och kroppsuppfattning i den palliativa vården och om det finns tydliga verktyg och riktlinjer för att kunna bemöta patienterna.

Enligt modellen ”De 6 S:N”, för personcentrerad palliativvård, är självbilden en central del i den palliativa vården. Självbild delas upp i fyra dimensioner, identitet, självkännet som delas upp en yttre - kroppsbild och en inre – intressen, sociala funktioner och självvärdering.

I vårt arbete vill vi belysa den yttre självkännet där vi begränsar oss till hur sjukdomen kan förändra utseendet och hur omvårdnadsfokus på denna kan minska lidande.

Syfte:

Belysa sjuksköterskans upplevelser av att vårda patienter som får palliativ vård inom onkologisk slutenvård och hur omvårdnad kan minska lidandet av en förändrad kroppsbild.

Göteborgs Universitet, Sahlgrenska Akademin.

Hur går studien till?

Om du väljer att delta i denna intervjustudie så blir du intervjuad vid ett tillfälle och det kommer ske på din arbetsplats under arbetstid. Beräknad tidsåtgång är ca 30-45 min

Intervjun kommer att spelas in för att möjliggöra analys av insamlad data.

Möjliga följder och risker med att delta i studien

Medverkan i denna intervjustudie kommer inte medföra några risker.

Vad händer med mina uppgifter?

Vi kommer inte att inhämta några personliga uppgifter. Ingen obehörig kommer ta del av materialet. Allt insamlat material som intervjuer eller citat avidentifieras. Samtligt material kommer raderas efter att uppsatsen är färdig.

Hur får jag information om resultatet av studien?

Resultatet av intervjustudien kommer att presenteras i en skriftlig kandidatuppsats.

Deltagandet är frivilligt

Ditt deltagande är frivilligt och du kan när som helst välja att avbryta deltagandet. Om du väljer att inte delta eller vill avbryta ditt deltagande behöver du inte uppge varför.

Om du vill avbryta ditt deltagande ska du kontakta den ansvariga för studien (se nedan).

Ansvariga för studien

Ansvarig för studien är: Anna Maria Eide, gusgrentan@student.gu.se, Tel: 0735684132.
Ninna Herklint, gusherkni@student.gu.se, Tel: 0704615145. Handledare för studien: Sofie Jakobsson, universitetslektor vid Göteborgs universitet, sofie.jakobsson@fhs.gu.se

- De 6 S:n är en modell för personcentrerad palliativ vård där självbild är utgångspunkten.
- Självbild är ett begrepp som innefattar personens sammanfattande bild av sig själv, hur personen tänker om och känner inför sig själv. Självbild kan delas upp i fyra dimensioner, identitet, självkänedom, sociala funktioner och självvärdering.
- Kroppsbild är en del av självbilden, den kan definieras som den yttre självkänedom, hur vi klär oss eller upplever oss vara attraktiva och inte själva funktionen.

- Coping är begreppet för den strategi patienter använder för att handskas med sitt besvär.