

EXAMENSARBETE – KANDIDATNIVÅ
I VÅRDVETENSKAP MED INRIKTNING MOT OMVÅRDNAD
VID INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP
2008:26

Patienters upplevelser av palliativ vård

ELISABETH ALM BORGENSTIERNA
HANNA HERMANSSON



HÖGSKOLAN I BORÅS
INSTITUTIONEN FÖR VÅRDVETENSKAP

Uppsatsens titel: Patienters upplevelser av palliativ vård

Författare: Elisabeth Alm Borgenstierna
Hanna Hermansson

Ämne: Vårdvetenskap med inriktning mot omvårdnad

Nivå och poäng: Kandidatnivå, 10 poäng

Kurs: SSK25B

Handledare: Inger Forsberg

Examinator: Margret Lepp

Sammanfattning

Palliativ vård innebär vård i livets slutskede där sjukdomen inte längre går att bota. För att uppnå god omvårdnad inom palliativ vård behöver vårdpersonalen inneha kunskap om hur man lindrar den döende patientens smärtor, både de fysiska och de psykiska. Omvårdnadens mål är att främja hälsa, minska lidande och ge patienten ett värdigt slut. Vård av döende patienter är speciellt svårt eftersom de ofta visar starka känslor som sjuksköterskor behöver kunna hantera på ett bra sätt för att lidandet ska kunna lindras. Syftet med denna studie är att beskriva patienters upplevelser av palliativ vård. Studien baseras på en litteraturstudie där sju kvalitativa artiklar med patienters upplevelser analyseras utifrån Evans (2003) modell. De flesta artiklar är hämtade från databasen Cinahl. Litteratursökningen resulterar i sju artiklar som analyseras och används i resultatet. Analysen ger upphov till tre teman: Känna lidande, Känna rädsla och Känna trygghet och välbefinnande. I temat Känna lidande berättade patienter att de vill ha sin personliga värdighet bevarad och respekterad, att människor inte ska känna medlidande samt att brist på information leder till negativa situationer. I temat Känna rädsla beskriver deltagarna bland annat rädslan för smärta, rädslan för att förlora sin självständighet och rädslan för sjukhusvistelsen. I det sista temat Känna trygghet och välbefinnande framkommer det att vårdrelationen behöver bygga på förtroende för att patienter ska känna sig trygga, sedda och bekräftade. För åtskilliga patienter som vårdas i livets slutskede är hoppet en central del. Det framkommer i resultatet att sjuksköterskans vårdande ska genomsyras av en helhetssyn på människan och att en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter att lindra patientens lidande. Vidare framkommer det att det är viktigt att upprätthålla hoppet hos en döende patient, att sjuksköterskan har ett stort ansvar i patientens smärtbehandling och att en god vårdrelation där kommunikationen fungerar väl förhindrar onödigt lidande.

Nyckelord: palliativ vård, vårdande, sjuksköterska, upplevelse, patient

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Definition av palliativ vård och dödsprocessen	1
Vårdpersonalens ansvar i den palliativa vården	2
Definition av livslidande och subjektiv kropp	4
Tidigare forskning om sjuksköterskors upplevelser av palliativ vård	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	5
Litteratursökning	5
Dataanalys	6
RESULTAT	6
Känna lidande	6
Känna rädsla	9
Känna trygghet och välbefinnande	10
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
REFERENSER	19
BILAGA	21

INLEDNING

Patienter inom den palliativa vården har många gånger frågor och funderingar kring sin fortsatta levnadstid. De upplever starka känslor som de behöver få bearbeta. Under de verksamhetsförlagda studierna och på arbete inom geriatriken har vi ibland upplevt att mötet med de döende patienterna åsidosätts av sjuksköterskor. Detta kan skapa en distans i vårdrelationen mellan patient och sjuksköterska, vilket leder till att vårdrelationen blir otillräcklig och att patienter blir lidande.

I kommande studie har vi valt att beskriva patienters upplevelser av palliativ vård. Genom studier av litteratur som utgår från patienters egna erfarenheter och upplevelser i palliativ vård får sjuksköterskan god kunskap gällande vårdandet av döende patienter. Denna kunskap kommer sjuksköterskan ha nytta av i sitt arbete. Vi anser att det behövs mer kunskap om vårdandet av döende patienter inom vården eftersom vi tror att det leder till ett upprätthållande av livskvalité och en värdig död.

BAKGRUND

Definition av palliativ vård och dödsprocessen

Palliativ vård är ett begrepp som innebär vård i livets slutskede där sjukdomen inte längre går att bota (SOU, 2001:6). Enligt Nationalencyklopedin (2007) betyder den medicinska termen lindrande, och palliativ vård förklaras som

”medicinsk behandling och omvårdnad som är inriktad på symtomlindring och annat som kan förbättra den sjukets livskvalitet men inte förväntas påverka förloppet av sjukdomen. Termen har kommit att användas enbart då det gäller svår sjukdom som inte kan botas och som bedöms begränsa den sjukets överlevnad till en kort period. Palliativ vård utesluter dock inte samtidiga behandlingsåtgärder mot sjukdomen som sådan i avsikt att försöka förlänga överlevnadstiden. Sådan behandling kan även ha symtomlindrande verkan. Palliativ vård kan ges endera vid akutsjukhus, vid en hemliknande enhet speciellt avsedd för ändamålet (hospis) eller i personens hem.”

Hospis, hospisvård, terminalvård och vård i livets slutskede är alla begrepp som har liknande innebörd. Nationalencyklopedin (2007) definierar begreppet hospis som ett vårdande av döende och allvarligt sjuka människor där stor vikt läggs på god omvårdnad, symptomlindring, personlig integritet samt psykosocialt stöd för hela familjen. Terminalvård beskrivs som ett omodernt begrepp för allvarligt sjuka och döende människor.

Enligt Världshälsoorganisationen (2007) ska vårdpersonal som arbetar med palliativ vård öka livskvaliteten för patienter i livets slutskede och för deras närstående genom att erbjuda smärt- och symtomlindring samt andligt och psykosocialt stöd. Inom palliativ vård ska döden varken förlängas eller påskyndas, men smärta och andra besvärliga symtom bör lindras. Psykologiska och andliga aspekter bör integreras i patienters vård.

Vårdpersonal ska erbjuda patienter stödåtgärder för att hjälpa dem att leva ett så meningsfullt liv som möjligt fram till döden. Det bör även erbjudas stödsystem för att tillgodose patienterna och familjens behov, till exempel rådgivning inför den situation som uppstår när patienten avlidit.

Enligt SOU (2001:6) beskrivs ibland begreppet ”att dö” utifrån tre definitioner – själva döendet, händelsen död och tillståndet död. Döendet är tidsbegränsat och varar allt från några få timmar till dagar. Dock är det svårt att bestämma när döendet börjar. Det är läkaren som tar beslutet när vården av en patient ska gå från botande till palliativ. Närstående och vårdpersonal kan ha olika syn på döden på grund av att vårdpersonal oftast är inställda på att rädda liv. Beslutet kan vara svårt att ta då det kan ses som ett misslyckande när patienten dör. Kunskapen om människans sista tid, och vilken vård hon får, bristfällig trots att beräkningar visar att ca 80 % av dem som dör, dör långsamt (SOU, 2001:6).

Vårdpersonalens ansvar i den palliativa vården

Syftet med omvårdnad enligt SOSFS (1993:17) är att främja hälsa och förebygga ohälsa utifrån patientens behov och möjligheter och att minska lidande och ge patienten ett värdigt slut. Eriksson (1984) menar att hälsa är individuellt för varje människa och är ett tillstånd av både sundhet, friskhet och välbefinnande. Sundhet har två betydelser, dels den psykiska sundheten som till exempel innebär att människan är vid sina sinnens fulla bruk, dels att leva sunt och hälsosamt. Friskhet förklaras som den fysiska hälsan hos människan (Eriksson, 1984). För att uppnå god omvårdnad inom palliativ vård behöver vårdpersonalen inneha kunskap om hur de lindrar patientens smärtor, både de fysiska och de psykiska. Fysiska smärtor kommer som en direkt följd av sjukdomen (Holst, Sparrman, & Berglund, 2003), och förklaras av Eriksson (1994) som ett sjukdomslidande. Det är framförallt förknippat med den kroppsliga smärtan som uppstår. En människans lidande kan bli outhärdligt men kan lindras genom att vårdpersonalen försöker mildra smärtan. Fysisk smärta orsakad av sjukdomen är sällan enbart kroppslig utan även psykisk och påverkar hela kroppen negativt. Dock behöver inte sjukdom föra med sig smärta och patienten behöver därför inte alltid uppleva lidande trots sin sjukdom. I SOU (2001:6) skriver författarna att patienter många gånger inte får tillräckligt med smärtlindring. Om läkarna hade tillräcklig kunskap skulle 90 procent av alla patienter med smärta bli smärtfria. Psykiska smärtor omfattar både det sociala och det existentiella (Holst, et al., 2003). Den sociala smärtan innefattar det som patienten upplever i relation med andra. Den existentiella/andliga smärtan inbegriper de stora livsfrågorna (SOU, 2001:6). Som tidigare konstaterats påverkar den psykiska och fysiska smärtan tillsammans patienten på ett negativt sätt, då den gör att hela människan, både kropp och själ, lider (Holst, et al., 2003).

Livskvalité ska stå i centrum i palliativ vård och döden ska ses som en del av livet (SOU 2001:6). Vårdpersonal måste dock hela tiden ha i åtanke att det är patienten som är expert på sig själv och själv vet bäst vad god livskvalité och välbefinnande för honom eller henne är (Holst, et al., 2003). Välbefinnande är en känsla och är således inte mätbart. Människan kan inte alltid se på en medmänniska om denna upplever välbefinnande, även om hon uttrycker att så är fallet (Eriksson, 1984). Även om

människan är frisk, både fysiskt och psykiskt, behöver detta inte betyda att hon upplever välbefinnande (Eriksson, 1984), likaväl som hon kan uppleva ett lidande utan att känna smärta och tvärtom (Eriksson, 1994). God hälsa och vård på lika villkor till alla människor är målet med hälso- och sjukvården (HSL, 1982:763). Varje människa har en integritet som ingen får kränka och varje människa har rätt till värdig vård (SOU, 2001:6). Vårdpersonal ska visa respekt för den enskilda människans värdighet och värna om patientens självbestämmande och integritet (HSL, 1982:763). En individ som inte kan ta hand om sig själv måste skyddas. Alla människors ska behandlas på samma sätt oavsett kön, ras och religion (SOU, 2001:6). God vård ska bygga på trygghet för patienten i hennes vård och behandling och man ska sträva efter en god vårdrelation mellan patient och vårdpersonal (HSL, 1982:763).

Enligt SOU (2001:6) bör vårdpersonal i möjligaste mån vara ärliga mot patienterna vad gäller deras hälsa, sjukdom och behandling. De ska måna om patienters förtroende och beakta tystnadsplikten. Vårdpersonal ska motverka förakt, nonchalans och förhindra all form av kränkning (SOU, 2001:6; Eriksson, 1994) som enligt Eriksson (1994) är detsamma som att straffa, fördöma och förnedra patienten. När människan blir förnedrad leder detta till ett själsligt lidande som ligger nära vårdlidandet (Eriksson, 1994). Det finns fyra övergripande kategorier av vårdlidande, kränkning av patientens värdighet, fördömelser och straff, maktutövning och utebliven vård. Varje individ som utsätts för någon typ av vårdlidande upplever det på sitt eget vis. Vanligast är upplevelsen att känna sig kränkt. När människan kränks fråntas hon sin värdighet. Människans värdighet beskrivs som friheten att få välja och att ha rätt att skydda sin integritet. En människa kan känna sig kränkt om hon inte blir sedd eller inte upplever att hon får plats och utrymme. Vårdpersonal som anser sig veta vad som är rätt respektive fel för patienten, trots att denna tycker annorlunda, kan också bidra till att patienter känner sig kränkta och att vårdlidande uppstår. Genom att utöva sin makt och tvinga patienten till handlingar denna egentligen inte vill utföra tar vårdpersonalen ifrån patienten dennas frihet. Även utebliven vård kan upplevas som ett maktutövande och därmed kännas kränkande (Eriksson, 1994).

Vårdpersonal har till uppgift att under en kortare eller längre tid hjälpa patienten med planering och handlingar som denna på grund av sitt hälsotillstånd inte själv klarar av. Vårdpersonal bör vidare i omvårdnadsarbetet erbjuda stöd och hjälp till exempel i samband med patientens sjukdom och vid de fysiska symtomen som till exempel smärta. Omvårdnaden delas in i två delar, dels den allmänna och dels den specifika. Allmän omvårdnad innefattar basal omvårdnad och ges till alla patienter oavsett sjukdomstillstånd och behandling. Denna omvårdnad kan utföras av all vårdpersonal. För att utföra specifik omvårdnad krävs särskild utbildning och kunskap om patientens sjukdom och behandling. I sjuksköterskans ansvarsområde ligger ansvar för patientens omvårdnad och att åtgärder planeras, utförs, utvärderas och dokumenteras. Sjuksköterskan bör hålla sig ajour med ny forskning och implementera kunskapen i arbetet. Genom det kan sjuksköterskan och övrig vårdpersonal arbeta evidensbaserat (SOSFS, 1993:17). För att underlätta mötet med patienten bör sjuksköterskan ha en inre trygghet och både livserfarenhet och yrkeserfarenhet (Holst, et al., 2003).

En central del i vården av döende människor är både den tysta och den verbala kommunikationen. Många gånger kan sjuksköterskan uppleva mötet med en döende

patient svårt då sjuksköterskan inte vet vad som bör sägas och tystnaden känns obehaglig (Holst, et al., 2003). Enligt Holst, et al. (2003) och Georges, Grypdonck, och Dierckx de Casterle (2002) studie måste sjuksköterskan vara uppmärksam på patientens kroppsspråk eftersom det kan säga mycket om hur patienten mår.

Definition av livslidande och subjektiv kropp

Lidandet är enligt Eriksson (1994) en del av livet och därför också en del av hälsan. Människor har olika sätt att uttrycka sitt lidande på. Många gånger är lidandet svårt att uttrycka i ord och det omvandlas då till något som går att se, till exempel smärta och ångest. Inom vårdvetenskapen talar man om tre olika typer av lidande, sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande. Livslidande inbegriper hela människans livssituation, bland annat att vara människa bland andra människor. När människans existens hotas, till exempel när en döende patient inte vet när döden ska inträffa, är denna ovisshet en form av livslidande. En annan form av livslidande är när människan insjuknar i en obotlig sjukdom. Hennes subjektiva kropp blir då förändrad och hon upplever världen och sig själv på ett annorlunda, negativt sätt. Enligt Merleau-Ponty (1997) är kroppen ett subjekt genom vilket människan upplever världen. Människan står inte utanför sin kropp utan är sin kropp. När kroppen förändras, till exempel på grund av en obotlig sjukdom, orsakar detta en förändring av tillgången till livet och till världen (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud, & Fagerberg, 2003). Enligt Eriksson (1994) kan avsaknad av kärlek skapa det allra största livslidandet eftersom det utplånar människan.

Tidigare forskning om sjuksköterskors upplevelser av palliativ vård

I en studie gjord av Georges et al. (2002) strävar sjuksköterskorna efter att öka patienters välmående bland annat genom att använda sina egna individuella kompetenser, som till exempel att lyssna till och vara mottaglig för patienters problem och funderingar. En personlig relation med patienter gör att sjuksköterskorna bättre kan tillgodose patienters behov. I en god vårdrelation känner sig sjuksköterskorna betydelsefulla. De försöker sätta sin egna förförståelse åt sidan för att bättre kunna möta varje patients behov. De utsätts för svåra och känslomässiga situationer som de försöker acceptera som en del av sin verklighet istället för att undvika dem. Sjuksköterskorna försöker vara realistiska gällande resultatet av behandlingar och att fysiska symtom, såsom smärta, inte alltid går att behandla på ett tillfredställande sätt. De önskar vara tillgängliga för patienter utan att tvinga sig på dem, och respektera patienters integritet gällande deras val och vad de vill dela med sig av. Enligt sjuksköterskorna är tillgänglighet och verklig närvaro en fördel för att förutse problem och behov hos patienter. Sjuksköterskorna är medvetna om vikten av att ge patienter uppmärksamhet. Ibland räcker det med att bara sitta hos patienten och lyssna (Georges, et al., 2002). För att bättre kunna förstå döende patienter bör sjuksköterskor ta del av patienternas egna upplevelser och på så sätt kunna ge en bättre vård.

PROBLEMFÖRMULERING

En del i sjuksköterskans yrke är att vårda patienter i palliativ vård. Genom att ta del av patienters upplevelser får sjuksköterskan god kunskap om hur vårdandet ska utföras. Döende patienter upplever starka känslor och har många frågor och funderingar som sjuksköterskor behöver kunna hantera på ett bra sätt för att lidandet ska kunna lindras, och så att en så hög livskvalité som möjligt kan upprätthållas. Genom en djup förståelse för vårdandet av döende patienter kan sjuksköterskor erbjuda bästa möjliga vård och förhoppningsvis ett välbefinnande för patienter i livets slutskede.

SYFTE

Syftet är att beskriva patienters upplevelser av palliativ vård.

METOD

För att beskriva patienters upplevelser av palliativ vård genomfördes en litteraturstudie där kvalitativ forskning av patienters upplevelser analyserades utifrån Evans (2003) modell. Målet med modellen är att bidra till en evidensbaserad omvårdnad med grund i analys av kvalitativ forskning. Forskningsresultatet ska därefter tolkas och omsättas till praktiskt omvårdnadsarbete. Utifrån kvalitativa studier kan förståelsen öka för vad lidande innebär och hur vårdpersonal bör möta patienters behov, förväntningar, upplevelser och erfarenheter.

Litteratursökning

Evans (2003) modell består av fyra steg och börjar med en litteratursökning med insamling av information. Databaser och andra informationskällor identifieras. I dessa söks information som besvarar syftet. Information väljs ut utifrån inklusionskriterierna. Artiklarna skulle behandla döende kvinnors och mäns upplevelser av vården. Artiklar skulle vara publicerade från år 2000 och framåt, de skulle vara vetenskapligt granskade, vård-vetenskapliga, kvalitativa och följa forskningsprocessen. Vidare skulle artiklarna vara empiriska genom djupintervjuer och patienterna skulle vara över 18 år.

Den inledande litteratursökningen startade i hälso- och sjukvårdsdatabasen Cinahl. Här påträffades sex passande artiklar som besvarade problemformuleringen och uppfyllde syftet. Sökord som användes och kombinerades var: end-of-life care, patient perspective, good palliative care, nurse-patient, relationship, approaches, patient, palliative care, dignity, palliative*, nurse*, perception*. Hälften av sökorden söktes i artikelns titel. Sökning i databasen Medline resulterade i en artikel av värde för det fortsatta arbetet, sökorden som användes var: palliative care och lived experience. Studien beskriver patienters upplevelser av palliativ vård på både sjukhus, hospis och i hemmet. Dessutom är en stor del av världen representerad då studierna är genomförda i

fem världsdelar och sju länder: Australien, Hong Kong, Israel, Libanon, Storbritannien, Sverige och USA (Texas).

Dataanalys

Nästa steg i analysgången i Evans (2003) modell fortsätter med en upprepad läsning av studierna för att på så sätt förstå helheten. Fokus ska ligga på både delarna och helheten. Enligt Evans (2003) ska nyckelfynd utses utifrån syftet och samlas samman. När nyckelfynden identifieras kodas de. Efter den avslutade litteratursökningen lästes artiklarna igen. Varje studies resultat lästes flera gånger och nyckelfynd i form av meningsbärande enheter, där patienter beskrev upplevelser av palliativ vård, identifierades. Efter genomförd kodning sammanställdes texten i ett dokument.

Evans (2003) tredje steg i modellen fortsätter med att studiernas kodning i resultatet jämförs för att finna teman. Subteman identifieras utifrån insamlade teman. Teman och subteman undersöks igen, för att tolka innebörden i varje tema som bildar det nya resultatet. Efter den genomförda kodningen jämfördes likheter och skillnader mellan de olika resultaten. Liknande nyckelord fördes samman i åtta teman, som efter bearbetning av texten blev fyra.

Det avslutande steget i Evans (2003) modell är sammanställningen av det nya resultatet. Fynden ställs upp under teman och subteman och stöds med exempel från original studien. Varje tema ska skrivas med referenser. Slutligen resulterade arbetet i tre teman och tretton subteman som byggde upp det nya resultatet. Referenser och citat från originalstudierna vävdes in för att stödja det nya resultatet.

RESULTAT

Resultatet presenteras utifrån tre teman och tretton subteman.

Känna lidande	Känna rädsla	Känna trygghet och välbefinnande
Förlust av värdighet	Smärta	Den trygga vårdrelationen
Förlust av roller	Förlorad självständighet	Den goda sjukhusvistelsen
Brist på information	Fruktan för döden	Hopp
Skuld för familj	Den onda sjukhusvistelsen	Förtröstan på en gud

Känna lidande

Patienter i artiklarna berättar om sin önskan att ha sin personliga värdighet bevarad och respekterad. De talar mycket om sin oro över att förlora kontrollen över sina kroppsfunktioner, mista förmågan att ta hand om sig själva och att inte ha något privatliv kvar. Patienterna uttrycker tydligt att de inte vill att människor i deras omgivning skall känna medlidande eftersom det får dem att känna sig svaga och underlägsna. De hade upplevt sig själva som betydelsefulla när de var friska och kunde

arbeta och andra människor var beroende av dem. När sjukdomen gjorde att de inte längre kunde arbeta kände de sig maktlösa. Patienter upplever många gånger även skuld för att lämna sina närstående bakom sig. Brist på information till patienter leder till negativa situationer och händelser som med tillräcklig information annars kunde ha undvikits.

Förlust av värdighet

På grund av sin svaghet känner en kvinnlig patient i Blinderman's och Cherney's (2005) studie att hon förlorat sin självständighet och sin värdighet. En kvinnlig patient i studien gjord av Volker, Kahn och Penticuff (2004) hade ramlat och slagit sig och fått stora blåmärken och skrapår i ansiktet och på sina armar. Hon beskriver att förlusten av värdighet gjorde mer ont än de fysiska skadorna hon ådragit sig. I Johnston's och Smith's (2006) studie intervjuades deltagarna både på hospis och på sjukhus. En deltagare i studien berättar att hon på sjukhuset inte upplevde att hon fått den hjälp hon behövde i form av till exempel duschning och matning. På grund av detta hade hon känt sig kränkt och blivit ledsen och upprörd. En annan kvinna berättar om hur hon hade känt när hon förlorat sin värdighet när en sjuksköterska kommit in för att tömma patientens urinkateter inför en närstående:

The last time I was in the hospital, I had a visitor with me. And it wasn't a family member. The nurse came in to check my [urinary] catheter to see how much it drained and to empty it. It just caught me so off guard. I didn't appreciate that, because it's like sharing my urine with other people (Volker, et al., 2004, s. 956).

I en studie gjord av Doumit, Huijer och Kelley (2007) uttrycker alla deltagare klart och tydligt sin motvilja mot att människor i deras omgivning känner medlidande för dem, varken i ord eller i handling. De känner sig annorlunda, svaga, onormala och handikappade och deras värdighet blir kränkt när människor tycker synd om dem. Detta upplevs som ett hot mot deras självbild. En kvinna förklarar det på följande sätt "You feel people feel sorry for you. They pity you, "Poor lady", as if you have leprosy or something similar. I mean this is something that I have to face. I do not feel sorry about myself" (Doumit, et al., 2007, s. 313). I samma studie berättar en man med cancer att när hans vänner visar sitt medlidande för honom får det honom att känna sig svag. Citatet nedan skildrar hans förlust av värdighet:

I mean, I do not like people to pity me, but I know that my friends like me. It makes me feel that I am weak. I do not want anyone to feel pity about me as long as I am capable of doing the thing that I want (Doumit, et al., 2007, s. 313).

Förlust av roller

Förmågan att fortfarande kunna arbeta upplevs av flera deltagare som att fortfarande vara behövd av andra (Doumit, et al., 2007). Patienter som inte har sin arbetsförmåga kvar känner sig maktlösa och betydelselösa då de förlorat en stor del av sitt liv och en av sina viktigaste roller (Doumit, et al., 2007; Volker, et al., 2004). En kvinnlig patient

berättar att det finns mycket som hon inte längre kan utföra i sitt dagliga liv, men det hon fortfarande kan uträtta vill hon hålla fast vid:

My older daughter, in a loving way, wanted to take away things like paying bills for me. And she was doing it out of love and trying to help me, but it made me feel out of control. Like I didn't have any say in my life anymore. Don't take that away from me yet. I can still do that. I can't drive, I can't walk around the block, but I can do my bills (Volker, et al., 2004, s. 958).

Deltagare som varit hemmafruar beskriver arbetsförmåga som att vara behövd av familj och närstående. Deltagare som hade arbetat innan de blev sjuka förklarar tydligt skillnaden i hur deras liv var när de kunde arbeta, och efter när de blev tvungna att sluta på grund av sjukdomens inträde. "When I stopped working, I am not working part time even, I felt bothered. Because my happiness, my life, is my work. While being at work I feel that still I am important and needed" (Doumit, et al., 2007, s. 314).

Brist på information

Det framkommer i flera studier att bristen på information till patienter många gånger kan skapa ett lidande. Lögner från både familj och sjukvårdspersonal upplevs som besvärande av många patienter eftersom de vill veta sanningen redan från början av sin sjukdomstid (Doumit, et al., 2007). En patient som hade haft ileostomi i över ett år var fast besluten om att hon ville ta bort den. Kirurgen rådde henne till att ha den kvar på grund av de eventuella påföljderna. Hon valde ändå att ta bort sin ileostomi, men ångrade sitt beslut efteråt, eftersom hon blev begränsad i sitt dagliga liv (Volker, et al., 2004).

Enligt Clover's, Browne's, McErlain's och Vandenberg's (2004) studie kan bristen på information leda till att patienter håller inne med sina eventuella frågor och väntar med att fatta beslut. I studien framkommer det att sjuksköterskor ibland inte informerar patienter om deras vård. En deltagare som genomgått strålning, var rädd för bieffekten diarré och på grund av detta ville han inte äta. Sjuksköterskan insisterade på att han skulle äta, men gav ingen egentlig anledning till varför. När patienten fortsatte att neka hämtade sjuksköterskan avdelningschefen som upprepade att han måste äta. Även om sjuksköterskorna menade väl med denna handling tog patienten illa vid sig. En kvinna upplever bristen på information som frustrerande, detta beskriver hon så här:

They [the nurses] come in smiling – they are always smiling – and present tablets. I ask what are they for and the nurse looks at me blankly and says, 'They are new, the doctor's ordered them'. I feel like saying, 'Well, I don't care what the doctor's ordered. Tell me what they are and any side effects and maybe I'll take them' (Clover, et al., 2004, s. 337).

Skuld för familjen

Patienter i Volker's et al. (2004) och Doumit's et al. (2007) studie berättar om sin oro och sorg för hur deras sjukdom och död ska påverka deras familjer och närstående. Även åtskilliga patienter i studien gjord av Blinderman och Cherney (2005) är oroliga över bördan som faller på familjen när de inte längre kan ta hand om sig själva. När de

inte kan utföra sina dagliga rutiner infinner sig en känsla av oro för hur deras familjer ska klara sig i framtiden (Doumit, et al., 2007). Patienterna önskar att deras familjer inte ska oroas för dem. Sjukdomen ändrar deras vardagliga liv och familjerutiner och dessa förändringar medför stor sorg för både patienter och närstående. En kvinna uttrycker sin oro för att hennes barn ska behöva växa upp utan en mamma, och en annan kvinna vill inte att hennes familj ska behöva se henne under dödsförloppet (Blinderman & Cherney, 2005). En patient uttrycker sin sorg och sitt lidande "You will feel depressed if you are going to leave your family" (Doumit, et al., 2007, s. 313).

Känna rädsla

Rädsla kan gestalta sig på flera olika sätt. Patienter i artiklarna upplever rädsla för smärta, de uttrycker många gånger att rädslan för smärta är större än rädslan för döden. Rädsla för att förlora sin självständighet och bli beroende av andra är även framträdande i artiklarna. Sjukhuset är en påminnelse om deras sjukdom och den kommande döden, därför föredrar flera patienter att vårdas i hemmet.

Smärta

Åtskilliga patienter uttrycker oro för att smärta och andra fysiska symtom inte ska vara väl kontrollerade efterhand som sjukdomen framskrider. En kvinna berättar att sjuksköterskor inte ville ge henne smärtstillande i början av hennes sjukhusvistelse och hon är orolig att detta ska upprepa sig när hon närmar sig döden (Volker, et al., 2004). I Blinderman's och Cherney's (2005) studie uttrycker ett stort antal patienter att rädslan för smärta och lidande är större än rädslan för döden. En patient beskriver sin situation "I am not afraid of death, but I am afraid of what the future will be like, regarding pain and losing my intelligence" (Blinderman & Cherney, 2005, s. 378). Alla patienter i studien gjord av Doumit et al. (2007) upplever att det värsta med sjukdomen är de fysiska symtomen, framförallt smärtan. Ett fåtal patienter uttrycker till och med en önskan om att få dö om de fysiska symtomen skulle ta överhand.

Förlorad självständighet

En annan framträdande känsla i en del av artiklarna är oron för att bli beroende av andra (Doumit, et al., 2007; Blinderman & Cherney, 2005). Blinderman's och Cherney's (2005) studie visar att patienter som accepterade sin situation kan känna ett visst välmående trots deras förlust av självständighet och ökat beroende av hjälp. Enligt Doumit's et al. (2007) studie upplever patienter en känsla av att de förlorade kontrollen på grund av sin osjälvständighet. En manlig patient berättar att han känner sig besvärad av att andra är tvungna att hjälpa honom. Han är van vid att klara sig själv och har svårt att acceptera att han blivit en börda. Han påminns ständigt om sin sjukdom och beskriver det som om han är på väg att sprängas inifrån. En annan manlig patient beskriver hur svårt det är att acceptera att han inte kan ta hand om sig själv och att kroppen inte fungerar som den ska. En deltagare med nefrostomi berättar att han känner sig som om han är i ett fängelse när hans kropp inte fungerar som den borde (Blinderman & Cherney, 2005). Patienter beskriver vidare att livet är förändrat och att de är beroende av andras hjälp i de dagliga aktiviteterna. Patienter känner sig kraftlösa

och för somliga är beroendet en påminnelse om deras sjukdomstillstånd (Doumit, et al., 2007), och för andra är det en källa till skam (Blinderman & Cherney, 2005). En patient i studien gjord av Blinderman och Cherney (2005) uttrycker en vilja om att få dö istället för att bli helt osjälvständig. En kvinna i Doumit's et al. (2007, s. 313) studie beskriver sin önskan om att vara oberoende:

Psychologically you feel more relaxed if you serve yourself, if you can go by yourself to the toilet, cook your food. Psychologically you feel more relaxed, you feel yourself natural. You would not feel yourself as a burden on anyone.

Fruktan för döden

För en del patienter är dödsögonblicket mer skrämmande än själva processen före döden. Patienter som vet att de har en begränsad tid kvar att leva är ångestfyllda (Blinderman & Cherney, 2005), och känner sig rädda och hjälplösa (Mok & Chi Chiu, 2004). De oroar sig för hur och var döden ska ske (Volker, et al., 2004). En patient i Volker's et al. (2004, s. 958) studie beskriver sin rädsla för döden "I wonder about the time of death, where am I going to be or am I going to be in a place where I feel comfortable with it? Or is it going to be scary?"

Den onda sjukhusvistelsen

Alla patienter i Doumit's et al. (2007) studie föredrar att vårdas hemma istället för på sjukhus. Sjukhuset påminner dem om deras sjukdom och den kommande döden. En patient beskriver sjukhuset som en kyrkogård och en annan beskriver sjukhuset som ett fängelse (Doumit, et al., 2007). I studien gjord av Johnston och Smith (2006) berättar en patient att den lämnats ensam i sin säng efter att ha fått besked om att sjukdomen var obotlig. Ingen vårdpersonal kom fram till patienten utan gick bara förbi. En annan deltagare berättar så här om sin rädsla för sjukhusvistelsen:

When you tell me "hospital" as if you are mentioning a cemetery.. a cemetery. It is better to be buried than to go to the hospital. When I go to take the treatment, it's as if I am going to hell (Doumit, et al., 2007, s. 314).

Känna trygghet och välbefinnande

Vårdrelationen mellan patienter och sjuksköterskor behöver bygga på förtroende för att patienter ska kunna känna trygghet. I en trygg vårdrelation kan patienter uttrycka sina djupaste tankar och känslor för sjuksköterskor. Egenskaper som patienter uppskattar hos sjuksköterskor är bland annat tålamod och initiativförmåga. Sjuksköterskor måste bemöta patienter på ett trovärdigt sätt för att en förtrolig relation ska utvecklas. I en god vårdrelation mellan patienter och sjuksköterskor känner sig patienter sedda och bekräftade. Det ger dem energi att fortsätta leva och de kan finna en mening med livet. Deltagare värderar högt att sjuksköterskor lyssnar på dem och de berömmar sjuksköterskors engagemang i vården. Kontinuitet och eget engagemang i vården leder till trygghet för patienter. För åtskilliga patienter inom palliativ vård är hoppet en central del i deras liv. Hoppet kan uttryckas på flera olika sätt, bland annat önskan om att få bli fullständigt frisk, att få leva länge och att sjukdomsförloppet skall vara under kontroll.

En del av patienterna känner dock inget hopp utan upplever bara hopplöshet. Religionen är för ett stort antal patienter en stöttepelare, något de kan luta sig mot. En del patienter förklarar sin sjukdom som ett straff för tidigare händelser i livet.

Den trygga vårdrelationen

I den vårdrelation som skapas mellan sjuksköterskor och patienter kan patienter enligt Mok och Chi Chiu (2004) uttrycka sina rädslor och behov. En god relation till sjuksköterskor ger patienter någon att lita på och luta sig mot. Det förtroende som byggs i relationen gör att de kan uttrycka sina djupaste känslor. I relationen med sjuksköterskor upplever patienter att de blir sedda och bekräftade och de känner sig då betydelsefulla. Det resulterar i att patienter blir fyllda med energi och inre styrka, deras liv blir meningsfullt och deras lidande lindras. Inre styrka förklaras av en patient som det drivmedel som gör att man orkar fortsätta. När patienten kämpade mot starka negativa känslor valde denna att berätta om sin smärta för sjuksköterskan även om det tog emot. Det starka förtroende för sjuksköterskan gjorde att patienten öppnade sig och smärtan kunde lindras. En deltagare uttrycker sitt förtroende för sjuksköterskan:

Since we developed a good relationship, my days with the illness have changed for the better. I have peace at heart and I've found security in the relationship. I could share my feelings with my nurse. Before I worried a lot, but now I am much more at ease with myself. I know that whatever is going to happen, I can approach the nurse, who is a reliable person (Mok & Chi Chiu, 2004, s. 480).

Genom att sjuksköterskor spenderar tid med patienter och förutser deras behov får patienter stöd och en känsla av trygghet (Johnston & Smith, 2006). En patient beskriver en händelse där patienten kände sig bekräftad och sedd:

I was alone of course after I had been told my diagnosis and it is not a very nice thing to be told that you have maybe months left to live. I was very touched that afterwards one of the nurses came and sat by me (Johnston & Smith, 2006, s. 705).

En central del i vårdrelationen, enligt flera patienter, är att sjuksköterskor kan lyssna engagerat. De behöver inte alltid säga något, bara deras närvaro är tillräcklig många gånger. "Oh, a listener, a listener and somebody who will listen to you and doesn't talk. You want to talk to somebody and you don't want to have to listen to them" (Johnston & Smith, 2006, s. 705). Ibland kan de allra minsta detaljerna leda till att patienter känner sig sedda och bekräftade. En patient fick till exempel sitt te i ett glas fast hon föredrog att få det i en kopp. Genom en kompromiss med vårdpersonalen fick hon istället teet i en mugg och hon kände sig då mer tillfreds (Clover, et al., 2004). Sjuksköterskor i Johnston's och Smith's (2006) studie får patienter att känna sig bekräftade och sedda även om de har en hög arbetsbelastning med många patienter att vårda. Patienter berömmar och uppskattar de sjuksköterskor som uppmärksammar detaljer och vårdar helhjärtat.

Känslan av trygghet kan lätt skifta till en känsla av otrygghet om patienter inte kan kommunicera på ett bra sätt med vårdpersonalen. Resultatet blir att patienterna inte uttrycker sina tankar och känslor (Werkander Harstäde & Andershed, 2004).

Patienter talar om vikten av sjuksköterskors attityd (Mok & Chi Chiu, 2004) och att de vårdar patienter med en helhetssyn (Werkander Harstäde & Andershed, 2004). Deltagare uppskattar att sjuksköterskor är entusiastiska, har tålamod och tid att lyssna. Det är även uppskattat om sjuksköterskor tar initiativ, men inte för den skull är påstridiga. Ytterligare en viktig egenskap hos sjuksköterskor är att de ger patienter tid och utrymme när de inte är redo att uttrycka sina känslor. En patient som vårdas hemma talar om sin uppskattning av att sjuksköterskan kom och hälsade på, frågade hur patienten mår och undersökte dennes kropp (Mok & Chi Chiu, 2004). För majoriteten av patienterna i studien gjord av Johnston och Smith (2006) är en central del i deras vård att det har någon att prata med. En känsla av trygghet uppkommer när någon tar sig tid att sätta sig ner och prata, hålla handen och inge självförtroende. Trygghet kan även uttryckas som följer:

Everybody gets to know you and they know your illness and they know how to treat you and take an interest in you personally. I just feel if I am coming here at least I know that they know what's wrong with me. If I take ill during the night, they know what to do here (Johnston & Smith, 2006, s. 705).

Den goda sjukhusvistelsen

En stor del av patienterna i studien gjord av Werkander Harstäde och Andershed (2004) beskriver att kontinuiteten som vårdpersonalen erbjuder ger en känsla av trygghet. De känner sig trygga och väl omhändertagna när de får kontaktpersoner och vårdpersonalen i övrigt är välbekant. Werkander Harstäde och Andershed (2004) kommer vidare fram till att patienter behöver medverka i sin egen vård för att kunna känna förtroende, som i sin tur leder till trygghet. Aktivt engagemang i den egna vården beskrivs som något betydelsefullt för att patienter ska kunna leva så bra som möjligt. De flesta patienter vill bli vårdade på sjukhus då de känner sig trygga och har en tillförlitlighet till vårdpersonalen. En patient ser sjukhuset som bästa alternativ att bli vårdad på och beskriver sin trygghet så här:

I don't see it as an alternative [the home] ... it's a different kind of safety [on the ward], when you get so sick that you need to be taken care of all the time it's complicated if you have to go back and forth from the hospital when you need help with some things. It's sort of better ... that you're here on the ward (Werkander Harstäde & Andershed, 2004, s. 33).

Hopp

“I hope that I will survive and it will pass; that one day I will wake up and it [the cancer] will disappear” (Blinderman & Cherney, 2005, s. 377). Citatet speglar det flera patienter hoppas på, att bli fullständigt friska. Andra patienter hoppas på att få leva länge, att sjukdomsförloppet ska gå långsamt eller att de får leva så länge de kan vara sig själva, utan svaghet och beroende. Hoppet uttrycks på flera olika sätt. En del talar om hopp om att sjukdomen ska vara under kontroll, att de får dö med ett leende på

läpparna och att deras familjer ska vara lyckliga (Blinderman & Cherney, 2005; Volker, et al., 2004). I Blinderman's och Cherney's (2005) studie berättar några deltagare att de har tvivel inför framtiden och är osäkra på om de har något hopp medan andra endast upplever hopplöshet. De sistnämnda känner sig mindre värda, svaga och ensamma, men bryr sig inte. De är lämnade kvar endast med begränsad tid.

Förtröstan på en gud

Medan somliga patienter känner att de får stöd och trygghet från sin familj och vårdpersonal, känner andra att stödet kommer från tron på sin gud (Blinderman & Cherney, 2005). Flera patienter sätter sitt hopp och sin förtröstan till sin religion (Doumit, et al., 2007). De beskriver tydligt sitt beroende av sin gud och berättar att det är deras stöd i livet. Tron på en högre makt får flera patienter att orka med att leva med sin sjukdom. Ett litet antal patienter uppger att deras sjukdom skapats som ett straff för tidigare händelser i deras liv (Blinderman & Cherney, 2005), och att enbart deras gud har makten att bota dem. Detta är Guds vilja och patienterna känner sig tillfreds med det. "My soul is within God's hands. I have cancer. Can you remove it unless God makes a miracle?" (Doumit, et al., 2007, s. 313). Deras tro medför stor optimism och hoppfullhet inför framtiden (Doumit, et al., 2007).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med den föreliggande studien är att beskriva patienters upplevelser av palliativ vård. Analys av patienters upplevelser av den palliativa vården ger en uppfattning om hur sjuksköterskan på bästa sätt ska genomföra denna vård. Genom att analysera kvalitativa artiklar med djupintervjuer och sammanställa resultatet till en ny helhet ökar förståelsen för patienters upplevelser av palliativ vård, och på så sätt fås god kunskap om hur vårdandet ska utföras. Genom att implementera kunskapen i praktiken blir arbetet evidensbaserat. Vi genomförde en litteraturstudie där vi valde att analysera sju kvalitativa artiklar.

Det var en tidskrävande process att sortera in och strukturera upp nyckelfyndena från artiklarna. Vid analysens början formulerades fyra teman, men vid vidare bearbetning av texten fann vi att den kunde komprimeras till tre teman då två teman hade flera likheter. Det var tydligt vilka känslor som genomsyrade varje tema och därför inte svårt att namnge både teman och subteman.

Inom ämnet palliativ vård finns det omfattande forskning, både vad gäller sjuksköterskans och anhörigas åsikter. Under vår litteratursökning fann vi att det inte finns lika mycket forskning om patienternas åsikter och upplevelser om palliativ vård. Urvalet har på grund av detta varit fattigt och litteratursökningen tidskrävande, vi menar dock att vi funnit faktamässigt innehållsrika artiklar. Eftersom Sverige idag är ett mångkulturellt samhälle menar vi att det är positivt att artiklarna representerar större delen av världen då studierna är gjorda i sju länder och på fem kontinenter. Då

artiklarna är publicerade från år 2000 och framåt menar vi att forskningsresultatet är aktuellt och vi anser att studiens resultat har uppfyllt vårt syfte.

Resultatdiskussion

I föreliggande studies resultat visar det sig att patienter i en god vårdrelation känner sig bekräftade och betydelsefulla. Patienternas liv blir genom detta mer meningsfullt och deras lidande lindras. Enligt oss är en av sjuksköterskans viktigaste uppgifter att lindra patientens lidande, det är därför viktigt att sjuksköterskan ser och bekräftar patienten i vårdrelationen. Eriksson (1994) menar att patienten bör känna sig älskad, förstådd, välkommen och respekterad för att lidandet ska kunna lindras. Vidare anser Eriksson (1994) att patienten ska känna att han/hon har en plats och att det finns tid att lida. Vi anser att ju bättre sjuksköterskan lär känna patienten desto bättre blir vårdrelationen. Enligt studiens resultat känner patienten i en god vårdrelation att de har någon som stöttar dem i sin svåra situation och de vågar då uttrycka sina innersta känslor. Den goda vårdrelationen ger dem även en inre styrka som gör att de orkar fortsätta. Patienter vill inte, enligt studiens resultat, att sjuksköterskan ska vara påstridig. Vi anser att sjuksköterskan ska lära känna och förstå patienten och dennas situation för att få en bra balans i vårdandet. Sjuksköterskor kan lätt såra patienter om de inte bemöter dem på rätt sätt. Detta tror vi dock många gånger inte är medvetet utan kan bero på stress, okunskap och att man inte förstår patienten.

Holst et al. (2003) menar att sjuksköterskor kan ha svårt att möta patienter i palliativ vård då de inte vet hur de ska uttrycka sig. Vår studie visar att patienter uppskattar när sjuksköterskor lyssnar engagerat. Många gånger är det tillräckligt, de behöver inte säga något. Även i Holst's et al. (2003) studie visar det sig att det viktigaste för patienterna är sjuksköterskors närvaro, att de finns tillgängliga för patienten och att de lyssnar. Enligt Dahlberg (2002) är det en kränkning mot patienten när hon inte får dela sitt lidande med någon, och en förödmjukelse att inte bli tagen på allvar. Duarte Enes (2003) menar att det är på brist på respekt när vårdpersonal inte lyssnar på patienten. Genom vår studies resultat har vi förstått vikten av att lyssna på patienten och att vara närvarande i vårdandet. Sjuksköterskan måste, som tidigare konstaterats, finnas tillgänglig för patienten och visa att hon/han har tid att lyssna.

Enligt studiens resultat och enligt SOSFS (1993:17) ska vi vårda och se patienten med en helhetssyn. SOSFS (1993:17) skriver att vårdpersonal ska vårda med en helhetssyn och inte enbart rikta in sig på sjukdomstillståndet. Patienter ska genom detta kunna bli delaktiga i sin egen vård om han/hon önskar. Vi anser att sjuksköterskans vårdande ska genomsyras av en helhetssyn på människan, då det i resultatet framkommer att en döende människa lider både fysiskt, psykiskt, andligt och socialt eftersom den subjektiva kroppen förändrats. Sjuksköterskan bör vårda alla delar av människan för att kunna uppnå ett resultat som kan ge patienten ökat välbefinnande, frid och ett värdigt slut.

Patienter är utsatta och utlämnade, de har lämnat sitt liv i någon annans händer, och de måste lita på sjuksköterskan och hennes vilja att hjälpa patienten. Enligt studiens resultat bör sjuksköterskor finnas tillgängliga för patienter och visa intresse för dem.

Genom detta byggs ett förtroende upp och patienterna kan känna sig trygga i vårdrelationen. I en god vårdrelation kan patienterna många gånger våga ställa sina frågor och ge uttryck för sina innersta tankar och funderingar till sjuksköterskorna. Trots en god vårdrelation finns det patienter som inte ställer sina frågor på grund av att de inte vill vara till besvär, och frågorna förblir då obesvarade. Sjuksköterskor bör därför ta reda på om patienter har några frågor eller funderingar som de vill ha svar på.

I föreliggande studies resultat framkommer det att ett bra bemötande från sjuksköterskor bidrar till en god vård. För att kunna ge patienten bästa möjliga vård behöver sjuksköterskan kunskap om hur man lindrar patientens smärtor. Smärtor kan gestalta sig på flertal sätt: fysiskt, psykiskt, socialt och andligt/existentiellt, enligt denna studie. Dessa olika typer av smärtor beskriver även SOU (2001:6). Resultatet visar de känslor som patienter upplever och som hör till den psykiska smärtan, som exempelvis hopplöshet, rädsla för döendet och döden. Enligt SOU (2001:6) hör även förnekande, ångest, sorg, vrede, depression och uppgivenhet till den psykiska smärtan. Den sociala smärtan inbegriper, enligt studien och SOU (2001:6), brist på bekräftelse, förlust av värdighet, förlorad självständighet, förlust av roller och skuld gentemot familjen. Den existentiella/andliga smärtan kan enligt vårt resultat påverkas av en gudstro. Det existentiella/andliga innefattar de stora livsfrågorna som livets mening, guds existens och ett eventuellt liv efter döden (SOU, 2001:6). Den fysiska smärtan innefattar den kroppsliga smärtan enligt både studiens resultat och SOU (2001:6). Alla former av smärta innebär ett lidande för patienten, och sjuksköterskan bör göra allt för att lindra patientens lidande.

I vår studie framgår det tydligt att patienterna känner en stor rädsla för smärtan som kan uppstå i samband med deras sjukdom. Sjuksköterskan har enligt oss ett stort ansvar i patientens smärtbehandling. På grund av att sjuksköterskan finns nära patienten en stor del av vårdtiden har hon/han möjlighet att skapa sig en bra uppfattning om smärtbildan. Kunskapen som sjuksköterskan samlar in om patientens smärta bör hon/han rapportera vidare till patientansvarig läkare för att smärtbehandlingen ska bli tillfredställande. Almås, Valand, Bilicz och Berntzen (2002) beskriver olika faktorer som kan förhindra en god smärtbehandling. Bland annat kan patienten uppleva läkaren och sjuksköterskan som experter som vet vad som är bäst för patienten. Detta kan medföra att de får en känsla av osäkerhet och då inte vågar berätta att smärtbehandlingen inte fungerar tillräckligt bra. Många patienter är dessutom måna om vad sjuksköterskan tycker om dem och vill därför vara till lags och visa sin tacksamhet. Vidare skriver författarna att det inom vården finns felaktiga uppfattningar om smärtbehandling. Dessa är att människan vänjer sig vid smärta, att patienterna lätt kan bli beroende av läkemedel och att vårdpersonal bör spara på de starka läkemedlen då de behöver ha något att ge i slutet. Författarna fortsätter med att skriva att människan inte vänjer sig vid smärta eftersom mycket smärta föder smärta. Det är en överdriven rädsla att patienter ska bli beroende, och hos patienter som fått god smärtlindring tidigt i sjukdomsförloppet kan man många gånger ge lägre doser medicin mot slutet. Enligt oss har sjuksköterskan ansvar att bygga en trygg vårdrelation där patienten vågar uttrycka sin smärta. Sjuksköterskan måste ta patienten på allvar och uppmana denna att i ett tidigt skede berätta så att smärtan inte blir outhärdlig. Patienten måste känna tillit till sjuksköterskan och veta att sjuksköterskan kommer att göra allt som står i hennes/hans makt för att förhindra smärta när slutet närmar sig. Vår uppfattning innan litteraturstudien var att patienter var mer rädda

för döden än för smärtan, men genom studien har vi fått kunskap om att många patienter upplever smärtan som mer skrämmande än själva döden.

I studiens resultat kommer det fram att patienter som inte förstår meningen med sin vård har svårt att motivera sig till att utföra det som fordras av dem. Dahlberg (2002) menar att bristande information om den egna vården kan orsakar ett vårdlidande och en utsatthet som kränker självkänslan. I vårt resultat finner vi även att bristande kommunikation och information från sjuksköterskor leder till ett vårdlidande för patienterna. Detta framkommer även i Duarte Enes (2003) studie där författaren skriver att bristande kommunikation hotar patienternas värdighet, medan information, förklaringar och bra samarbete gör att patienterna känner sig betydelsefulla och att de har kontroll över sin tillvaro. Vi anser att en god vårdrelation, där kommunikationen fungerar väl och informationen förmedlas på ett för patienten tillfredställande sätt, kan förhindra en del av det onödiga lidandet och ge patienten ett ökat välbefinnande.

I fallet på sidan åtta, där kvinnan fick sin ileostomi borttagen, borde kirurgen ha varit tydligare med sin information om hur patientens liv kunde förändras till det negativa efter operationen. Genom bättre och utförligare information hade patienten kunnat inse vilka konsekvenser som beslutet kunde föra med sig. Kvinnan hade då förhoppningsvis tagit beslut om att inte genomföra operationen. Detta exempel lär oss att vårdpersonal, och i vår studie sjuksköterskor, alltid måste försäkra sig om att patienten verkligen har förstått vad sjuksköterskan velat förmedla.

Enligt SOSFS (1993:17) ska vårdpersonal ge information och rådgivning till patienten om de åtgärder som planeras, och vad som kan genomföras för att bibehålla hälsa och motverka försämring i hälsotillståndet. Patienterna i föreliggande studie önskar att deras familj och sjuksköterskor ska vara ärliga och undvika att ljuga för dem. Utifrån egna erfarenheter från sjukvården har vi fått kunskap om att patienter inte alltid vill ha all information om sin sjukdom, dess förlopp och hur lång tid patienten beräknas ha kvar att leva. Sjuksköterskor måste vara medvetna om att alla patienter inte önskar lika mycket information om sin återstående tid, eftersom onödigt lidande annars kan uppstå. Rogers, Karlsen och Addington-Hall (2000) kommer i sin studie fram till att vårdpersonalen inte alltid respekterar patienternas önskan om att inte vilja ha information om sin sjukdom. En långvarig negativ effekt uppstår när vårdpersonal ger patienterna information som de inte vill ha. Vi menar att känslig information ska ges i ett rum där det är lugn och ro och där det inte finns några medpatienter, vilket också framgår av Rogers et al. (2000) studie. Vi anser att det alltid är viktigt att utgå från patientens behov av information och att patienten sätts i centrum. Sjuksköterskan måste ta reda på vad patienten har för förkunskap om sin sjukdom för att kunna ge tillräcklig och bra information. Risken finns annars att man ger för mycket och avancerad information, eller att man underskattar patientens kunskap och nedvärderar den och genom det orsakar ett lidande.

I studiens resultat framkommer det att flera patienter sätter sin förtröstan till en högre makt. SOU (2001:6) skriver att vårdpersonal bör beakta patientens andliga och existentiella behov. Dock tror vi att det bland sjuksköterskor finns en osäkerhet i vårdandet av döende patienter, på grund av att människor i Sverige inte ser döden som en naturlig del av livet. Döden är något man sällan talar om, och många är rädda för

den. Vi anser att sjuksköterskan ska reflektera över existentiella frågor och rannsaka sig själv för att veta vad hon/han står. Genom detta tror vi att hon/han upplever en inre trygghet och det gör det lättare att bemöta patientens eventuella existentiella frågor. En lång yrkeserfarenhet gör det enklare för sjuksköterskan att vårda döende patienter, eftersom de då förmodligen ser döden som mindre skrämmande. I Holst et al. (2003) studie menar författarna att sjuksköterskan har lättare att skapa ett bra förhållande och ge en god omsorg till patienten om hon/han ser döden som naturlig och har en god självkänedom.

I föreliggande studies resultat framkommer det att patienter har väldigt olika syn på sin sjukhusvistelse. En del patienter upplever tiden negativ. De känner sig instängda och sjukhusvistelsen påminner dem ständigt om sjukdomen. Andra patienter föredrar att vårdas på sjukhus på grund av att det inger trygghet. Vi tror att om patienter ser det som negativt att vårdas på sjukhus kan detta leda till stress, nedstämdhet och aggressioner hos dem. Sjuksköterskan måste därför vara uppmärksam på detta och försöka göra sjukhusvistelsen så positiv som möjligt utifrån patientens behov. Det framkommer i studiens resultat att patienter upplever ett välbefinnande när de är delaktiga i sin vård. Detta visar sig även i Duarte Enes (2003) studie, där patienterna även upplever värdighet genom delaktighet i sin behandling. Enligt Dahlberg (2002) känner patienter sig maktlösa när de inte förstår och inte får delta i sin behandling. Vi anser att patienter i möjligaste mån ska vara aktiva i sin egen vård för att de ska kunna uppnå så mycket välbefinnande som möjligt i sin situation. Vi tror vidare att sjuksköterskor många gånger arbetar efter invanda mönster och rutiner, trots att dessa inte alltid är de bästa för patienten. Varje patient är unik och behöver individuell vård utifrån sina behov. I Dahlbergs (2002) studie framkommer detta och även att vårdpersonalen inte alltid sätter patienternas lidande i fokus utan ibland låter sina egna behov gå före.

Benzein, Norberg & Saveman (2001) menar att hopp är dynamiskt, och viktigt för att patienterna ska kunna leva ett meningsfullt liv och få en värdig död. I vår studies resultat kom även vi fram till att hopp kan gestalta sig på flertal sätt för en döende patient, allt från att dö leende till att bli friskförklarad. Vi anser att det är viktigt att upprätthålla hoppet hos en döende patient, då livet blir meningslöst om hoppet överger människan. Detta menar även Benzein et al. (2001) i sin studie där patienter förklarar att om hoppet försvinner finns ingenting kvar och det är hoppet som gör att människor orkar fortsätta. Ett sätt att upprätthålla hoppet kan enligt oss vara att sätta upp kortsiktiga realistiska mål tillsammans med patienten. Det kan till exempel vara en natt utan smärta eller att klara av en daglig syssla och aktivitet. I Benzein's et al. (2001) studie visar det sig att hopp för patienterna var sammankopplat med att arbeta mot, och uppnå egenuppsatta mål. Humor är enligt oss ett annat sätt att bibehålla hoppet hos en patient. Även en döende patient kan uppskatta ett gott skratt. Självklart ska humorn vara på patientens villkor. Ytterligare ett sätt att bevara hoppet är att sjuksköterskan och patienten bygger upp en god vårdrelation. Sjuksköterskan bör vara tillmötesgående och villig att engagera sig i patienten genom att både lyssna och bekräfta patientens lidande.

Vi förstår att det är en krävande och svår uppgift att vårda en lidande och döende patient. För att patienter ska få en värdig död bör sjuksköterskan enligt SOU (2001:6) tillmötesgå individuella önsknings utifrån de mål patienter har för sin återstående

levnadstid. Ett övergripande problem i vården, enligt oss, är tidsbristen vilken gör att sjuksköterskan kan ha svårt att uppfylla dessa krav.

Inom ämnet palliativ vård finns det omfattande forskning, både vad gäller sjuksköterskans och anhörigas åsikter och hur den palliativa vården kan utvecklas till det bättre. Under vår litteratursökning fann vi att det inte finns lika mycket forskning om patienternas åsikter och upplevelser av palliativ vård. Vi anser därför att vidare forskning behöver göras utifrån palliativa patienters upplevelser. Patienter i flera artiklar pratar om viljan att dö, och detta har hos oss skapat ett intresse för forskning inom dödshjälp. I Sverige är det idag förbjudet med aktiv dödshjälp, medan det i andra länder i Europa är lagligt. Ett förslag på vidare forskning är att undersöka om aktiv dödshjälp är något som kan införas i Sverige. Studien kan göras genom att undersöka hur det fungerar i de länder där det är lagligt och genom djupintervjuer med patienter, närstående och vårdpersonal inom den palliativa vården. Under arbetets gång har vi funderat på hur vårdpersonal som arbetar med palliativ vård påverkas. Det är ett tungt känslomässigt arbete och vi tycker att det också hade varit ett intressant forskningsproblem.

Implikationer

För att lindra patientens lidande är det viktigt att sjuksköterskan ser och bekräftar patienten i vårdrelationen. Sjuksköterskan bör lära känna och förstå patienten och dennas situation för att kunna ge en god vård. Vidare ska sjuksköterskan vårda patienten med en helhetssyn. De bör ta reda på om patienterna har några frågor och funderingar som de vill ha svar på, och att den givna informationen verkligen har förståtts av patienten. Sjuksköterskan har ett stort ansvar i patientens smärtbehandling. Kunskapen som sjuksköterskan samlar in om patientens smärtbild bör rapporteras vidare till patientansvarig läkare för att smärtbehandlingen ska bli tillfredställande. Känslig information bör ges i ett rum där det är lugn och ro och där det inte finns några medpatienter. Det är alltid viktigt att utgå från patientens behov av information och att patienten sätts i centrum. Patienter bör i möjligaste mån vara aktiva i sin egen vård för att de ska kunna uppnå så mycket välbefinnande som möjligt i sin situation, och det är sjuksköterskans ansvar att göra dem delaktiga. Hoppet är viktigt att upprätthålla hos en döende patient, då livet blir meningslöst om hoppet överger människan. Ett sätt att upprätthålla hoppet kan vara att sätta upp kortsiktiga realistiska mål tillsammans med patienten, till exempel att klara av en daglig syssla. Även humor är ett sätt att bibehålla hoppet hos en patient.

REFERENSER

- Almås, H., Valand, E., Bilicz J. A., & Berntzen, H. (2002). Smärta. Ingår H. Almås (red.), *Klinisk omvårdnad del 1* (s. 65-114). Stockholm: Liber.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B-I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative Medicine*, 15, 119-123.
- Blinderman, C. D., & Cherny, N. I. (2005). Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel. *Palliative Medicine*, 19, 372-378.
- Clover, A., Browne, J., McErlain, P., & Vandenberg, B. (2004). Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 48(4), 336-339.
- Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande - det onödiga lidandet. *Vård i Norden*, 22(1), 5-7.
- Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.
- Doumit, M. A. A., Abu-Saad Huijer, H., & Kelley, J. H. (2007). The lived experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care. *European Journal of Oncology Nursing*, 11, 312-315.
- Duarte Enes, S. P. (2003). An exploration of dignity in palliative care. *Palliative Medicine*, 17, 264-268.
- Eriksson, K. (1984). *Hälsans ide*. Stockholm: Norstedts Förlag.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber.
- Evans, D. (2003). Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 20(2), 23-25.
- Georges, J-J., Grypdonck, M., & Dierckx de Casterle, B. (2002). Being a palliative care nurse in an academic hospital: a qualitative study about nurses' perceptions of palliative care setting. *Journal of Clinical Nursing*, 11, 787-790.
- Holst, M., Sparrman, S., & Berglund, A-L. (2003). Det dialogiska förhållandet. Möten i palliativ omvårdnad vid somatiska vårdavdelningar. *Vård i Norden*, 23(2), 46-48.
- Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763).
<http://www.riksdagen.se/webbnav/index.aspx?nid=3911ochbet=1982:763>
- Johnston, B., & Smith, L. N. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert

- palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(6), 704-706.
- Merleau-Ponty, M. (1997). *Kroppens fenomenologi*. Göteborg: Daidalos.
- Mok, E., & Chi Chiu, P. (2004). Nurse-patient relationship in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 48(5), 478-481.
- Nationalencyklopedin (2007).
http://www.ne.se.lib.costello.pub.hb.se/jsp/notice_board.jsp?i_type=1
- Rogers, A., Karlsen, S., & Addington-Hall, J. (2000). 'All the services were excellent. It is when the human element comes in that things go wrong': dissatisfaction with hospital care in the last year of life. *Journal of Advanced Nursing*, 31(4), 770-772.
- Socialstyrelsen (2001). *Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. (SOU, 2001:6). Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsens författningssamling (2007). *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården* (SOSFS, 1993:17) Stockholm: Liber
- Volker, D. L., Kahn, D., & Penticuff, J. H. (2004). Patient Control and End-of-Life care. Part II: The Patient Perspective. *Oncology Nursing Forum*, 31(5), 956-958.
- Werkander Harstäde, C., & Andershed, B. (2004). Good Palliative Care: How and Where? The Patients' Opinions. *Journal of Hospice and Palliative Nursing*, 6(1), 30-33.
- World Health Organization (2007). <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>

BILAGA

Översikt av analyserad litteratur (artiklar, rapporter m.m.)

	Perspektiv (vårdvetenskapliga eller andra teoretiska utgångspunkter m.m.)	Problem och syfte	Metod (urval, analys m.m.)	Resultat
<p>Titel: Good Palliative Care: How and Where? The patients' Opinions</p> <p>Författare: Werkander Harstäde, C. & Andershed, B.</p> <p>Tidskrift: Journal of hospice and palliative nursing</p> <p>Årtal: 2004</p>	Vårdvetenskaplig och patient perspektiv	<p>Att beskriva vad cancer patienter i livets slutskede anser vara en god palliativ vård och var den ska utföras.</p> <p>Man utarbetar en plan för hur olika typer av vård kan resultera i ett välfungerande vårdssystem för vård i livets slutskede.</p>	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Nio patienter i livets slutskede intervjuas och materialet analyseras genom Grounded Theory</p>	<p>Tre teman:</p> <p>Trygghet Medverkan Förtroende</p> <p>För att det ska bli en god palliativ vård måste alla tre teman tillgodoses.</p>
<p>Titel: Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patients in Israel.</p> <p>Författare: Blinderman, C.D., Cherney, N.I.</p> <p>Tidskrift: Palliative Medicine</p> <p>Årtal: 2005</p>	Vårdvetenskaplig och patient perspektiv	<p>Att studera existentiella frågor och coping mekanismer hos cancer patienter i en unikt kulturell skiftande judiskt/mellanöstern population.</p> <p>Existentiella bekymmer har visat sig vara en källa till lidande för cancersjuka patienter.</p>	<p>Kvalitativ metod.</p> <p>Fyrtio patienter med avancerad cancer intervjuas med både öppna och direkta frågor inom följande teman: autonomi, värdighet/kroppsuppfattning, social isolering, coping mekanismen, skuld/tidigare besvikelser, andlig hälsa, mening, hopp och död/döendet.</p>	<p>Existentiella frågor är karaktäristiska för studiens patientpopulation, men oro är relativt ovanlig. Tidiga palliativa insatser, familjesupport, effektiva coping strategier och religiös tro kan påverka sättet som patienter med cancer hanterar existentiella frågor.</p>
<p>Titel: Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care</p> <p>Författare: Johnston, B. & Smith, L.N.,</p>	Vårdvetenskaplig och patient- och sjuksköterskeperspektiv	<p>Att studera patienters och sjuksköterskors upplevelser av palliativ vård och speciellt uppfattning om specialist sjuksköterskorna i</p>	<p>Kvalitativ och fenomenologisk metod</p> <p>Tjugotvå döende patienter och tjugotvå sjuksköterskor djupintervjuas.</p>	<p>Fyra teman:</p> <p>Kontakt Ha kontroll Möta mina behov Hospis som familj</p> <p>Döende patienter önskar</p>

<p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2006</p>		<p>palliativ vård.</p> <p>Palliativ vård är en växande specialitet och finns i hela världen och få studier är gjorda om patienters syn på palliativ vård.</p>		<p>behålla sin självständighet.</p> <p>Patienter och sjuksköterskor är enade om att de två viktigaste dragen hos en specialist-sjuksköterska inom palliativ vård är personliga egenskaper och kvalitéer.</p>
<p>Titel: Nurse-patient relationships in palliative care</p> <p>Författare: Mok, E. & Chi Chiu,</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2004</p>	Vårdvetenskaplig och patient- och sjuksköterske perspektiv	<p>Att belysa sjuksköterske-patient relationen i palliativ vård.</p> <p>Lite forskning är gjord inom sjuksköterske-patient relationen inom palliativ vård och ingen i Kina.</p>	<p>Kvalitativ och fenomenologisk-hermeneutisk metod.</p> <p>Tio hospis sjuksköterskor och tio patienter i palliativ vård.</p>	<p>Fyra kategorier:</p> <p>Skapa en förtrolig relation</p> <p>Vara en del av familjen</p> <p>Inge hopp under den återstående tiden av livet</p> <p>Berikade upplevelser</p>
<p>Titel: Patient approaches to clinical conversations in the palliative care setting</p> <p>Författare: Clover, A., Browne, J., McErlain, P. & Vandenberg, B.</p> <p>Tidskrift: Journal of Advanced Nursing</p> <p>Årtal: 2004</p>	Vårdvetenskaplig och patient perspektiv	<p>Att i palliativ vård undersöka patienters förståelse av deras samtal med sjuksköterskor om vård i livets slutskede.</p> <p>Man antar att sjuksköterskan har en central roll när det gäller patientens beslut om sin vård. Ändå finns det lite forskning inom detta område.</p>	<p>Kvalitativ metod och delar av Grounded Theory används för att samla in och analysera data.</p> <p>Elva patienter i palliativ vård intervjuas där man fokuserar på två beslut patienterna har gjort de senaste sex månaderna där sjuksköterskan var involverad.</p>	<p>Sex ansatser som patienter använder i deras konversation med sjuksköterskor om deras vård är:</p> <p>Vänta och se</p> <p>Tyst acceptans</p> <p>Aktiv acceptans</p> <p>Tolerans av domderande</p> <p>Förhandlande</p> <p>Vara beslutsam</p>
<p>Titel: Patient Control and End-of-life Care Part II: The Patient Perspective</p> <p>Författare: Volker, D.L., Kahn, D. & Penticuff, J.H.</p> <p>Tidskrift: Oncology nursing forum</p> <p>Årtal: 2004</p>	Vårdvetenskaplig och patient perspektiv	<p>Att undersöka vad människor med avancerad cancer önskar med tanke på personlig kontroll och välbefinnande i livets slutskede.</p>	<p>Kvalitativ metod</p> <p>Sju patienter med avancerad cancer intervjuas med öppna frågor.</p>	<p>Sex teman:</p> <p>Skyddande av värdigheten</p> <p>Kontroll av smärta och andra symtom relaterade till sjukdomen</p> <p>Behandlingen</p> <p>Hur den sista tiden spenderas</p> <p>Påverkan på familj</p> <p>Kontroll över döds-</p>

				processen
<p>Titel: The lives experience of Lebanese oncology patients receiving palliative care</p> <p>Författare: Doumit, M.A.A., Abu-Saad Huijer H.& Kelley J.H.</p> <p>Tidskrift: European Journal of Oncology Nursing</p> <p>Årtal: 2007</p>	Vårdvetenskaplig och patient perspektiv	<p>Att undersöka levda erfarenheter av Libanesiska cancersjuka patienter vårdas palliativt, och att få en ökad förståelse för deras upplevelser.</p> <p>Palliativ vård är relativt nytt i Libanon, dock vet man väldigt lite om patienternas upplevelser. På grund av tidig upptäckt och bra behandling lever patienterna längre. Därför kommer stor del av vårdpersonalen komma i kontakt med de palliativa patienterna.</p>	<p>Kvalitativ metod</p> <p>10 deltagare djupintervjuas och observeras. Alla deltagare intervjuas två gånger.</p>	<p>Åtta teman:</p> <p>Stressen över att bli beroende: förlora kontroll, påminnelse av sjukdom och bördan som föll på andra</p> <p>Ogillande av medlidande: hot mot självuppfattning</p> <p>Orolig för familj och familjens bekymmer</p> <p>Förlita sig på Gud och evigheten</p> <p>Ogillande av sjukhusvistelse, känna sig fångad i tid, plats och sjukdom</p> <p>Ogillande av att inte vara arbetsför</p> <p>Rädsla för smärta och lidande</p> <p>Behovet av att kommunicera</p>