

Existentiellt lidande

För patienter i livets slutskede

FÖRFATTARE	Rebecka Andersson Angelica Bennsten
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 högskolepoäng/ OM5250 Examensarbete i omvårdnad HT 2011
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Susann Strang
EXAMINATOR	Kristina Nässén

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel (svensk):	Existentiellt lidande: För patienter i livets slutskede
Titel (engelsk):	Existential suffering: For patients in palliative care
Arbetets art:	Självständigt arbete
Program	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng
Kursbeteckning:	OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	21 sidor
Författare:	Rebecka Andersson Angelica Bennsten
Handledare:	Susann Strang
Examinator:	Kristina Nässén

Sammanfattning

BAKGRUND: Att drabbas av en dödlig sjukdom innebär ett hot mot vår existens. När patienterna inte går att bota inleds palliativ vård. Denna vård ska, som all annan vård, ske utifrån en helhetssyn och syftar till att lindra patienternas fysiska, psykiska och existentiella lidande. Trots detta har fysiskt lidande ofta tagit störst plats. Psykiskt lidande har också länge kommit i skymundan, men är ändå erkänt. Existentiellt lidande däremot ses som något svårdefinierat och abstrakt. Detta lidande handlar om de stora livsfrågorna, som påverkar patienternas djupaste inre kärna, själva existensen och bl.a. handlar om meningen med livet och döden. I sjuksköterskornas roll ingår att lindra lidande. Detta kan göras bl.a. genom att vara lyhörd, erbjuda samtal och stöd samt vara närvarande. **SYFTE:** Syftet är att beskriva vad existentiellt lidande innebär för patienter i livets slutskede. **METOD:** Analysen är gjord utifrån Fribergs (2006) litteraturoversikt och bygger främst på en litteratursökning i databasen Scopus. Artiklarnas resultat sammanställdes och sönderdelades för att finna gemensamma teman. De funna huvudtemana var *rädsla, oro och ångest, existentiell isolering och ensamhet* samt *mening*. **RESULTAT:** *Rädsla:* Bland saker som patienterna är rädda för är döden och döendet det mest centrala. *Ångest och oro:* Detta förknippas oftast med sjukdomsförloppet, förlorad autonomi och en oviss framtid. *Existentiell isolering och ensamhet:* Detta bottnar oftast i en känsla av övergivenhet och att man inte har någon att prata om döden med. *Mening:* Känslan av mening kretsar bl.a. kring meningen med livet och döden, det förflutna och framtiden. **DISKUSSION:** Existentiellt lidande behöver tas på allvar. Sjuksköterskorna kan lindra lidandet då de främjar begriplighet genom information, hanterbarhet genom lyhördhet för patienternas resurser och stöd, meningsfullhet genom att ta lidandet på allvar. Dessa omvårdnadsstrategier syftar till att minska patienternas existentiella lidande genom ökad KASAM.

Innehållsförteckning

	Sid
INTRODUKTION	1
INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård.....	1
– <i>Den palliativa vårdens fyra hörnstenar</i>	1
– <i>Ett palliativt förhållningssätt</i>	2
Helhetssyn.....	2
Begreppen andlighet och existentialism.....	2
– <i>Existentiella frågor</i>	3
– <i>Existentiellt lidande</i>	3
Känsla av sammanhang (KASAM)	4
– <i>Figur 1. KASAM</i>	4
– <i>Begriplighet</i>	4
– <i>Hanterbarhet</i>	4
Copingstrategier.....	4
– <i>Meningsfullhet</i>	5
Sjuksköterskornas roll.....	5
– <i>Etik</i>	6
Problemformulering.....	6
SYFTE	6
METOD	6
LITTERATURSÖKNING	6
Tabell 1. Sökning i databaser.....	7
Övriga sökvägar.....	7

ANALYS.....	8
RESULTAT.....	8
FIGUR 2. VAD EXISTENTIellt LIDANDE INNEBÄR FÖR PATIENTER.....	8
RÄDSLÄ.....	8
Rädsla för döden.....	8
– <i>Känslan av bottenlöshet</i>	10
Att råda bot på rädslan.....	11
ORO OCH ÅNGEST.....	11
Dödsångest.....	12
EXISTENTIELL ISOLERING OCH ENSAMHET.....	12
MENING.....	13
DISKUSSION.....	14
METODDISKUSSION.....	14
RESULTATDISKUSSION.....	15
Slutsats.....	18
REFERENSER.....	19

BILAGA 1. ARTIKELSAMMANSTÄLLNING

Introduktion

Inledning

Varje människa har en gång blivit till, och varje människa kommer någon gång att dö. Dessa två skeenden är avgörande för hela vår existens, samtidigt är de varandras motsatser. Den ena är starten för vår existens, den andra markerar slutet. De flesta av oss vet om när de föddes, det är den trygga delen, men ingen kan helt säkert veta när man ska dö. Döden är oundviklig, ändå är det många i dagens samhälle som verkar skjuta den ifrån sig. Normen idag tycks vara ung och hälsosam. Det finns inte mycket utrymme för tankar på åldrande, sjukdom och död. Inte förrän vi själva eller någon i vår närhet drabbas av en livshotande sjukdom, då plötsligt den förväntade livslängden blir begränsad. Då påminns vi om vår bräckliga existens, och de stora existentiella frågorna om livet och döden blir plötsligt aktuella; "Varför drabbar detta mig?", "Vad är meningen med livet?" och "Vad händer när jag dör?" (Starke, 2003).

Inom sjukvården finns en speciell vårdform för patienter med dödlig sjukdom, den kallas palliativ vård. Denna vårdform ska, som all annan vård, utgå ifrån en aktiv helhetsvård som syftar till att lindra fysiskt, psykosocialt och existentiellt lidande. I Svenska statens offentliga utredning av palliativ vård beskrivs dock att patienters existentiella behov är något som vårdpersonal ofta undviker att möta. Både Världshälsoorganisationen (WHO) och Socialstyrelsen menar att dessa behov är en integrerad del i den palliativa vården och att det är viktigt att få en fördjupad kunskap och förståelse för existentiellt lidande. Detta är en betydelsefull del av helhetsvården för att den döende ska kunna uppleva livskvalitet även i livets slut (Regeringskansliet, 2004; World Health Organization, 2011).

Bakgrund

Palliativ vård

Palliativ vård är en speciell vårdform för patienter i livets slutskede. Definitionen av palliativ vård är *Lindrande vård för patienter med obotliga, symtomgivande sjukdomar, oavsett diagnos*. Målet med den palliativa vården är att lindra lidande och obehag i en sådan utsträckning att patienterna kan leva så normalt som möjligt även i livets slut (Vårdhandboken, 2010). Palliativ vård ska ses som aktiv helhetsvård för patienterna (Andersson, Jakobsson, & Öhlén, 2009). Aktiv helhetsvård innebär att den palliativa vården riktar sig både till patienter och närstående och har som mål att bidra till högsta möjliga livskvalitet. Vården bör ges av ett tvärfackligt vårdlag och inledas när patienterna inte längre förväntas bli botade och när behandlingen inte längre syftar till att förlänga livet. Lindring av symtom och smärta ska ske både i tidig och sen fas under sjukdomsskedet (Vårdhandboken, 2010).

Den palliativa vårdens fyra hörnstenar

Den palliativa vårdens principer bygger på fyra hörnstenar; *kontroll av symtom, teamarbete, kommunikation och relation* samt *stöd till de närstående*. Kontroll av symtom handlar då om att behandla och lindra alla de besvärande symtom som patienterna drabbas av, alltifrån smärta och illamående till hicka, svettningar, oro och ångest. Den andra hörnstenen handlar om att skapa möjligheter för ett välfungerande teamsamarbete mellan alla de professioner som behövs utifrån patienternas specifika behov. För att kunna skapa en välfungerande palliativ vård är även den tredje hörnstenen, välfungerande kommunikation och relationer mellan samtliga parter; patienter, närstående, vårdpersonal och övriga inblandade, viktig. Den fjärde hörnstenen handlar om att ge

konkret stöd till närstående. Detta är extra viktigt inom palliativ vård pga. att de närstående ofta får dra ett väldigt stort lass. Därför bör vården utformas i samråd, inte bara med patienterna, utan även med de närstående. De behöver få känna sig tillräckligt informerade samt att deras medverkan är viktig (Vårdhandboken, 2010).

Ett palliativt förhållningssätt

National Health Service (NHS) konstaterar att man inte bara ska prata om palliativ vård, utan att man måste anta ett palliativt förhållningssätt gentemot patienterna. De menar nämligen att palliativt förhållningssätt kan tillämpas på alla patienter oavsett diagnos, prognos och sjukdomsstadium. Detta begrepp innebär att man ständigt tar hänsyn till patienterna utifrån de fysiska, psykiskosociala och existentiella dimensionerna (Vårdhandboken, 2010).

Helhetssyn

Palliativ vård syftar till att lindra både fysiskt, psykosocialt och existentiellt lidande. Enligt WHO:s definition av palliativ vård ska man sträva efter att förbättra livssituationen för patienterna genom att upptäcka, analysera och lindra fysiskt, psykosocialt och existentiellt lidande. Dessa komponenter ska alla ses som en integrerad helhet i den palliativa vården (World Health Organization, 2011). Även Socialstyrelsen formulerar detta i sina föreskrifter och allmänna råd (2011:7) om livsuppehållande behandling. Där står att en fast vårdkontakt bör planera för hur patienternas sociala, psykiska och existentiella behov ska kunna tillgodoses (Socialstyrelsen, 2011).

I Socialstyrelsens kompetensbeskrivning för legitimerade sjuksköterskor läggs stor vikt vid synen på människan som en helhet, en holistisk människosyn (Bilby et al., 2005). Trots detta kommer den psykiska hälsan ofta mer i skymundan, och den fysiska får mer utrymme, när det i dagsläget talas om hälsofrämjande omvårdnad (Hedelin, Jormfeldt, & Svedberg, 2009). Detta problem är även uppmärksammat av en av de mest betydelsefulla personerna inom den moderna hospicerörelsen, Dame Cicely Saunders (1918-2005) (Europarådet, 2003). Hon startade St. Christophers Hospice i London 1967 och har hängivet varit med och utvecklat palliativ vård (St Christopher's Hospice, 2011). Dame Cicely Saunders fokuserar på den hela människan och introducerar, under begreppet holistisk människosyn, även begreppet "total pain". Med detta begrepp vill hon förklara att smärta kan drabba hela människan genom både fysiskt, psykiskt och existentiellt lidande. Syftet med palliativ vård är inte bara att hjälpa patienterna att dö i frid, utan att få sina behov mötta under resten av levnadstiden. De existentiella behov som hon noterar i sina rapporter är behovet av säkerhet, mening och självkänsla. Att vårda utifrån denna holistiska människosyn ökar möjligheten att få kontroll över det totala lidandet (Saunders, 2001).

Begreppen andlighet och existentialism

Inom omvårdnadsforskningen är begreppen *existentialism* och *andlighet* tätt sammanlänkade. Flera vetenskapliga artiklar nämner att dessa begrepp är svårdefinierade och abstrakta. Strang (2007) beskriver skillnaden mellan begreppen andlighet och existentialism. Hon beskriver att andlighet bl.a. innefattar begreppen mening, energi, relationer och religiösa dimensioner. Inom begreppet existentialism ryms livsfrågorna som byggs upp runt följande livsvillkor; frihet, ensamhet, mening och döden.

King och Koenig (2009) definierar begreppet andlighet utifrån följande komponenter: 1) En tro eller övertygelse om att det finns en domän eller existens bortom den materiella världen. 2) Något slags andligt eller religiöst utövande, såsom fantasi, bön eller djup eftertanke. 3) En medvetenhet eller någon slags upplevelse av att bli berörd intellektuellt eller känslomässigt. 4) Erfarenheten att plötsligt, eller över tid, ändra riktning och fokus från sig själv, till något bortom den materiella världen. (King & Koenig, 2009)

I Svenska statens offentliga utredning runt palliativ vård beskriver regeringens utredningskommitté att det existentiella och andliga ligger nära varandra och handlar om de stora livsfrågorna som meningen med livet, guds existens och om det finns ett liv efter döden (Regeringskansliet, 2004). För att undvika begreppsförvirring i detta arbete används endast begreppet *existentiellt*. Detta begrepp är mer allmänt än begreppet *andligt*, som i svenskan lättare associeras med enbart tro och religion.

Existentiella frågor

Irwin D. Yalom (1931-), läkare och psykoterapeut, skildrar de existentiella frågorna på ett bra sätt. För att upptäcka vilka existentiella frågor varje människa bär på behövs djup personlig reflektion. Ensamhet, tystnad, tid och frihet från det vi vanligtvis fyller vår vardag med kan underlätta för denna reflektion. Denna process kan även framtvingas hos en människa som ställs inför stora och svåra förändringar i livet. Detta gäller t.ex. beskedet om att man snart ska dö. Existentiella frågor handlar enligt Yalom om sådant som påverkar vår djupa inre kärna, själva existensen. Han sammanfattar de stora existentiella frågorna som frågor om frihet, meningslöshet, existentiell isolering och döden (Yalom, 1980).

Existentiellt lidande

Enligt Yalom (1980) skapas existentiellt lidande av olika faktorer. Den mest uppenbara faktorn är döden. Anspänningen mellan det oundvikliga faktum att vi ska dö och viljan att fortsätta existera kan framkalla enorm dödsångest. Ytterligare en faktor som skapar existentiellt lidande är förvånansvärt nog frihet. Vi kan drabbas av en skrämmande insikt att frihet gör oss personligt ansvariga för vår livsvärld, våra val och våra handlingar. Detta kan vara svårt att bära, och skapar en stor längtan efter stabilitet och grund i livet. En tredje faktor i existentiellt lidande är existentiell isolering. Det faktum att vi i grund och botten föds ensamma till världen och att vi även måste dö ensamma, ingen annan kan göra det i vårt ställe. Den sista faktorn är meningslöshet som bygger på de tre första; om döden är ofrånkomlig, om vi själva skapar vår livsvärld och om vi i grund och botten är ensamma, vad är då meningen med livet? Och om vi själva måste skapa denna mening, kan den verkligen hålla när livet självt hotas?

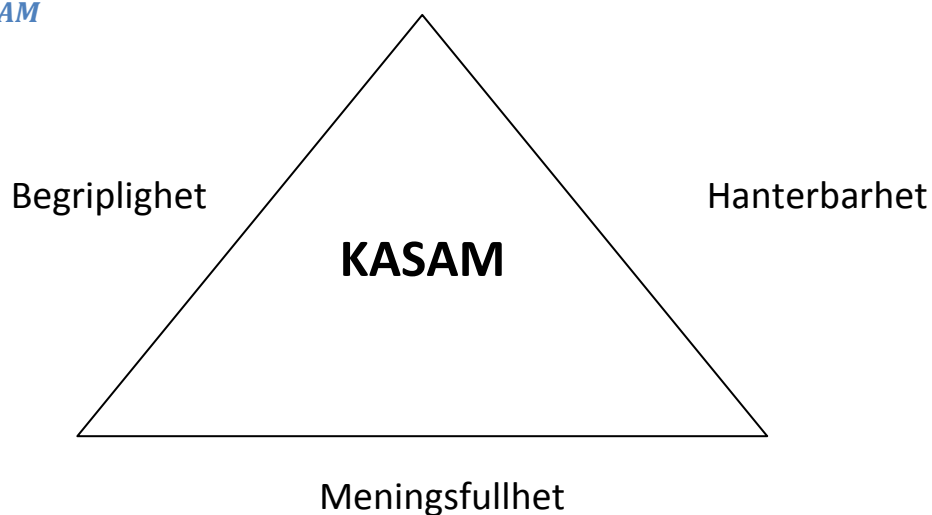
Yalom (1980) förklarar att människan tycks kräva mening. Utan mening finns risk för ett omfattande lidande och ibland kan brist på mening leda till självmord. Yalom förklarar att människan ständigt försöker skapa mening genom att organisera all inkommande stimuli i olika mönster och strukturer. Om vi hör ett konstigt ljud eller ser något ovanligt försöker vi genast göra det till något logiskt genom att placera in det i en redan välkänd förklaringsmodell. När vi misslyckas att förklara en händelse eller situation i ett större igenkännbart mönster, skapar det spänning, irritation och en känsla av otillräcklighet. På samma sätt fungerar det med existentiella situationer. Vi söker efter struktur, förklaringar och meningen med vår existens. När vi inte finner något sammanhängande mönster i vår existens uppstår lidande.

Känsla av sammanhang (KASAM)

Aaron Antonovsky (1923-1994) var professor i medicinsk sociologi vid ett universitet i Jerusalem, Israel. Han hade ett salutogent (hälsofrämjande) förhållningssätt och är grundare av det internationellt spridda begreppet känsla av sammanhang (KASAM) (Antonovsky, 2005).

Begreppet KASAM består av tre centrala komponenter: *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet*. Att ha en hög känsla av sammanhang innebär att man upplever sin livsvärld som strukturerad, förutsägbar och begriplig, att man har resurser tillgängliga för att kunna möta de utmaningar man ställs inför samt att dessa utmaningar upplevs värda det engagemang som krävs för att möta dem (Antonovsky, 2005).

Figur 1. KASAM



Begriplighet

Patienter som har hög känsla av begriplighet förväntar sig att det som händer i dennes livsvärld är strukturerat, förutsägbart eller åtminstone går att förklara. Upplevs inre och yttre faktorer som kaotiska, oväntade och oförklarliga tyder det alltså på en låg känsla av begriplighet. Att en händelse är väntad eller går att förklara har inget att göra med att den är önskad. Oväntade och oönskade händelser kan drabba patienter med hög begriplighet, men att denne besitter förmågan att göra dessa händelser begripliga (Antonovsky, 2005).

Hanterbarhet

Denna komponent handlar om hur man hanterar sin livssituation. En känsla av hög hanterbarhet innebär att patienterna upplever sig ha resurser att klara av svåra situationer. Dessa resurser är inre, som man själv kontrollerar, eller yttre såsom familj, vänner eller Gud. Även om svåra händelser drabbar en finns känslan av att man kan reda ut dessa och klara av dem. Patienter med låg känsla av hanterbarhet kan mer sannolikt känna sig som ett offer för situationen än patienter med hög känsla av hanterbarhet (Antonovsky, 2005).

Copingstrategier

Strategier för att försöka hantera yttre och/eller inre påfrestningar, s.k. copingstrategier, är ett sätt att hitta och använda sina resurser för att skapa en känsla av hanterbarhet. Det handlar om hur en individ emotionellt, kognitivt och beteendemässigt möter svåra situationer. Coping handlar lika mycket om vilka resurser individen själv besitter, som det stöd som finns i individens närhet i form av socialt nätverk eller materiella resurser (Starke, 2003).

Meningsfullhet

Den tredje komponenten i KASAM är meningsfullhet. Enligt Antonovsky skapar denna komponent motivation i hela tillvaron. Utifrån hans studier kan konstateras att patienter med hög KASAM ofta talar om de områden i livet som är viktiga och betyder något för dem. Dessa områden anses vara värda känslomässiga investeringar och engagemang. När något svårt drabbar patienter med hög känsla av meningsfullhet kan denne möta detta hot med en vilja att finna mening i situationen och ta sig igenom den (Antonovsky, 2005).

Enligt Antonovsky (2005) är upplevelsen av meningsfullhet det mest centrala i begreppet KASAM. Om patienter har hög begriplighet och hanterbarhet men saknar meningsfullhet kommer motivationen, att använda sig av de resurser som faktiskt finns, att försvinna. Om patienter däremot har hög känsla av meningsfullhet, men låg begriplighet och hanterbarhet, finns en stor motivation att söka efter den förståelse och de resurser som behövs för att hantera en svår situation.

Sjuksköterskornas roll

Sjuksköterskors arbete handlar om att förebygga, lindra och bota psykisk och fysisk ohälsa. När det kommer till palliativ vård har sjuksköterskor en viktig uppgift då det gäller att lindra patienters lidande. Modern omvårdnadsforskning fokuserar mycket på vikten av patienters upplevda subjektiva lidande. Det är därför viktigt att sjuksköterskor försöker förstå patienternas livsvärld, för att kunna känna igen och lindra patienters lidande (Wiklund, 2009).

Svensk Sjuksköterskeförening har sammanställt och publicerat en kompetensbeskrivning för sjuksköterskor inom palliativ vård där de beskriver sjuksköterskornas roll. Kompetensbeskrivningen innehåller vissa nyckelbegrepp. Ett av dessa är att sjuksköterskor behöver ha en övergripande förståelse för patienternas autonomi. En annan viktig del är fokus på relation och kommunikation gentemot både patienter och närstående. Här behöver sjuksköterskorna våga ta initiativ och kunna ha svåra samtal kring livet, döendet och döden (Svensk Sjuksköterskeförening, 2008). Sjuksköterskorna kan bekräfta patienternas lidande genom att hjälpa patienterna att sätta ord på det. Det är viktigt med lyhördhet, så att patienterna inte känner att lidandeberättelsen tvingas fram. Sjuksköterskorna bör inta en närvarande och lyssnande roll (Wiklund, 2009). Ett tredje nyckelbegrepp är *empowerment*, som handlar om att kunna stärka patienter och närstående. Ytterligare en viktig del i sjuksköterskornas roll är att kunna bidra med hjälp och stöd till patienter och närstående. Här gäller det att kunna ta tillvara på patienternas egna resurser och copingstrategier för att hjälpa denne att hantera sin situation (Svensk Sjuksköterskeförening, 2008).

När patienterna inte orkar vara i lidandet är det viktigt att möta dessa tankar och känslor. Sjuksköterskorna ska orka känna medkänsla med patienterna och inte fly ifrån situationen för att den blir för svår. Däremot behöver patienterna tillåtas att ta en paus från lidandet ibland, även om det innebär att befinna sig i ett distanserat uthärdande (Wiklund, 2009). Ytterligare en viktig del i sjuksköterskornas roll är att vara ett stöd för patienterna då det gäller meningsfullhet. Sjuksköterskorna kan här hjälpa patienterna att fokusera på livet och acceptera den förestående döden (Svensk Sjuksköterskeförening, 2008). Genom vårdande samtal kan patienterna skapa mening mitt i lidandet och orka leva vidare. För att lyckas med detta är det viktigt att vara lyhörd för hur patienterna upplever sin livsvärld och att inte tvinga på patienter en mening med lidandet (Wiklund, 2009). Något som är viktigt för sjuksköterskor inom all vård är att respektera patienternas autonomi,

integritet och värdighet och sträva efter att patienter ska få så hög upplevelse av välbefinnande som möjligt (Svensk Sjuksköterskeförening, 2008).

Etik

För sjuksköterskorna handlar etik bl.a. om deras egna värderingar (Öresland & Lützén, 2009). Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor ska omvårdnaden respektera mänskliga rättigheter och ta hänsyn till patienternas värderingar, vanor och tro (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). För att kunna göra detta behöver sjuksköterskorna ha kulturell kompetens, dvs. förmåga att vårda alla patienter oavsett kön, religion, politiska åsikter, sociala relationer eller geografiskt ursprung (Jirwe, Momeni, & Emami, 2009). Inom palliativ vård är etiska frågor ständigt aktuella, eftersom de handlar om rätten till ett värdigt liv och respektfullt bemötande. Den etiska koden beskriver även att sjuksköterskorna ska värna om de svaga i samhället (Svensk sjuksköterskeförening, 2007). Patienter som vårdas palliativt befinner sig i ett utsatt läge. Som sjuksköterskor har man i omvårdnaden makt att kränka eller respektera, att göra gott eller låta bli. Att ha etisk kompetens innebär att kunna ta ansvar för sina beslut och att vara medveten om vilka etiska konsekvenser dessa kan leda till ur patientsynpunkt. Sjuksköterskorna bör ha ett relationsetiskt förhållningssätt, som innebär att de kan möta patienterna i både svåra existentiella frågor och frågor som rör vardagen (Öresland & Lützén, 2009).

Problemformulering

Förhållningssättet inom all typ av hälso- och sjukvård ska vara en helhetssyn. Patienterna ska ses som en helhet och vårdas som en helhet. Detta gäller särskilt då patienter nås av beskedet om en livshotande sjukdom. Plötsligt är ens hela existens hotad. Att få beskedet om att ens förväntade livslängd plötsligt är förkortad väcker många tankar och frågor, både hos patienter och hos närstående. Det kan leda till ett stort existentiellt lidande. Det är av största vikt att sjuksköterskor har kunskap om detta lidande. Om denna insikt saknas kan det leda till att patienter tvingas lida i det tysta och att sjuksköterskorna misslyckas med att ge en god och säker vård.

Syfte

Syftet är att beskriva vad existentiellt lidande innebär för patienter i livets slutskede.

Metod

Som metod har valts en litteraturoversikt där litteratursökning och analys gjorts med utgångspunkt från Fribergs (2006) litteraturoversiktsbeskrivning.

Litteratursökning

Den huvudsakliga litteratursökningen gjordes på databasen Scopus då den har ett av de bredaste utbudet när det gäller vetenskapliga artiklar inom området omvårdnad. Dessutom genomfördes en granskning av referenslistan i en forskningssammanställning inom palliativ vård som gjorts på uppdrag av Socialstyrelsen (Ternstedt, 2007).

Urvalskriterierna för de granskade artiklarna var att de skulle beskriva hur patienter ser på och upplever existentiellt lidande samt vad som är viktigt för patienter när det gäller stöd i existentiella frågor. Resultat utifrån ett närstående- och sjuksköterskeperspektiv exkluderades. För att få fram relevanta artiklar som berörde dessa områden användes sökorden "palliative", "palliative care", "spiritual pain", "existential pain", "existential suffering" och "existential issues". Dessa sökord valdes

och användes i olika konstellationer för att försöka skapa ett brett utbud av artiklar i relation till begreppsförvirring som råder mellan begreppen *andlighet* och *existentialism*. Majoriteten av sökningarna avgränsades med termen "nursing". Tre artiklar hittades via referenslistan i forskningssammanställningen (Ternested, 2007).

De artiklar som framkom vid sökningarna och de som hittades via forskningsrapporten valdes först utifrån rubrikens tilltrodda relevans för arbetet. De kvarvarande artiklars abstract lästes sedan. De artiklar som efter detta bedömdes relevanta för syftet granskades därefter kritiskt och djupare i sin helhet avseende relevans och kvalitet. Av dessa kvarstod i slutändan 11 vetenskapliga artiklar. Samtliga som innehöll patientintervjuer var godkända av etiska råd samt diskuterade den etiska aspekten av genomförandet i studien.

Tabell 1. Sökning i databaser

Databas	Sökord	Begränsningar	Träffar	Använda	Referens
Scopus	"Spiritual pain" AND "palliative care"		20	1	(Mako, Galek, & Poppito, 2006)
Scopus	"Existential suffering" AND "palliative care"	Nursing	13	4	(Blinderman & Cherny, 2005; Boston & Mount, 2006; Bruce, Schreiber, Petrovskaya, & Boston, 2011; P. Strang, Strang, Hultborn, & Arnér, 2004)
Scopus	"Existential issues" AND "palliative care"		25	1	(Bolmsjö, 2001)
Scopus	"Existential suffering"	Nursing Articles	82	1	(Morita et al., 2004)
Scopus	"Existential pain" AND palliative	Nursing, Articles	30	1	(Adelbratt & Strang, 2000)

Övriga sökvägar

Tre artiklar (S. Strang & Strang, 2002; S. Strang, Strang, & Ternestedt, 2001; Thomé, Dykes, Gunnars, & Hallberg, 2003) hittades via referenslistan i en forskningssammanställning, inom palliativ vård, som gjorts på uppdrag av Socialstyrelsen (Ternested, 2007).

Analys

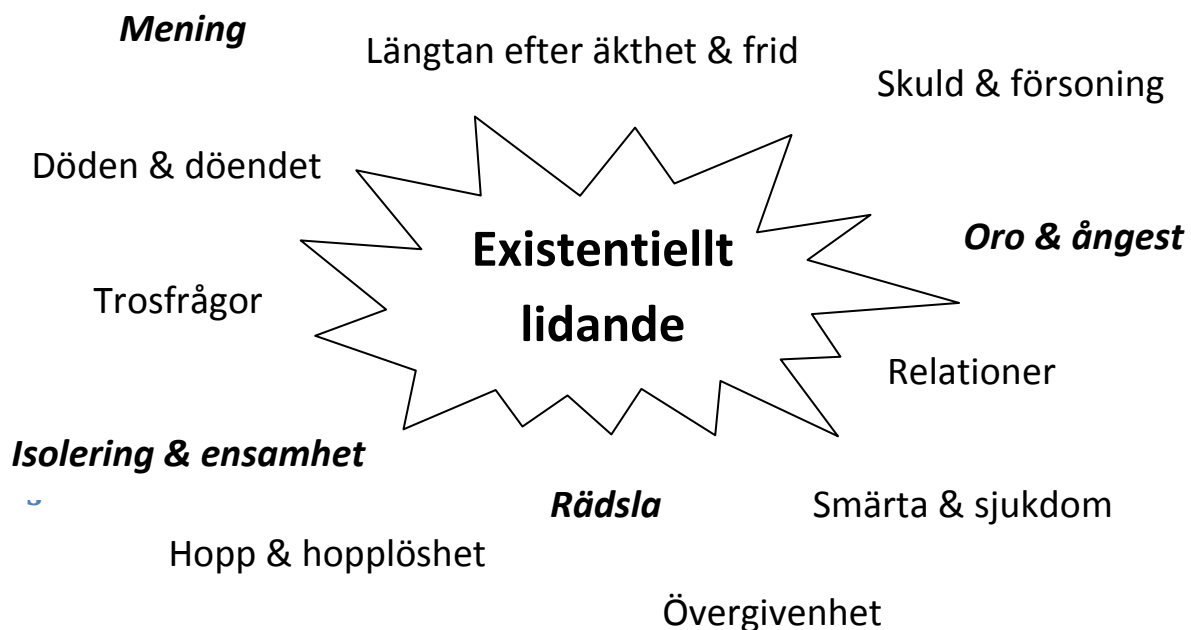
Analysarbetet gjordes av artiklarna med särskilt fokus på metod, syfte och resultatredovisning för att säkerställa deras trovärdighet och relevans för syftet. Den vidare analysen gjordes utifrån en jämförelse av hur deras resultat på olika sätt beskrev existentiellt lidande ur ett patientperspektiv. Under analysen framkom följande huvudteman *rädsla, oro och ångest, existentiell isolering och*

ensamhet samt *mening* som de mest framträdande. Inom dessa huvudteman framkom även en rad subteman.

Analysarbetet tog sin början i en sammanställning av samtliga artiklars resultat. Dessa sönderdelades för att lättare kunna jämföras och skapa en djupare förståelse för de funna huvudtemana och att underlätta indelningen i underliggande subteman. Slutligen vävdes huvudteman och subteman samman var för sig för att skapa en ny helhet.

Resultat

Figur 2. Vad existentiellt lidande innebär för patienter



Existentiellt lidande handlar sammanfattningsvis om meningen, döden och döendet, smärta och sjukdom, relationer, rädsla, oro och ångest, skuld och försoning, trosfrågor, isolering och ensamhet, övergivenhet, hopp och hopplöshet samt längtan efter äkthet och frid (Adelbratt & Strang, 2000; Blinderman & Cherny, 2005; Bolmsjö, 2001; Boston & Mount, 2006; Bruce, et al., 2011; Mako, et al., 2006; Morita, et al., 2004; P. Strang, et al., 2004; S. Strang & Strang, 2002; S. Strang, et al., 2001; Thomé, et al., 2003). Där olika typer av *rädsla*, *oro och ångest*, *existentiell isolering och ensamhet* samt *mening* är de mest framträdande.

Rädsla

Vissa patienter uttrycker en oförmåga att konkretisera vad de är rädda för. Patienter beskriver tankarna kring en okänd framtid som chockerande och med en känsla av obehag. Dessa patienter upplever samtidigt att de inte kan bemästra sitt existentiella lidande (Adelbratt & Strang, 2000).

Rädsla för döden

För patienter som är döende är tankar på döden ständigt påtagliga (Adelbratt & Strang, 2000). Patienter har en tvetydig inställning till döden då de pendlar mellan att se döden som en befrielse och att se den som skrämmande. Om patienter upplever det som att de plötsligt lever med cancer infinner sig en rädsla för en plötslig och oväntad död (Thomé, et al., 2003). Existentiellt lidande

uppstår då patienternas värld skakas och det mest fundamentala i livet ifrågasätts. Detta skapar en upplevelse av bottenlöshet i tillvaron (Bruce, et al., 2011). I de flesta fall ses döden som en överklig och skrämmande fiende. Detta är bara på en rent mental nivå, vilket framkommer genom de motsägelsefulla yttranden som patienter gör. Ett exempel på detta kan vara att patienter säger sig inte alls tänka på döden, men i nästa stund uttrycker sig ha en stark rädsla inför att dö (Adelbratt & Strang, 2000).

Patienter beskriver sin situation med en känsla av hopplöshet, som inte liknar någonting de tidigare erfarit och att tidigare copingstrategier för att hantera situationer och skapa mening inte längre fungerar (Bruce, et al., 2011). Liknande upplevelser finns hos andra patienter där vissa upplever en rädsla över att inte kunna ha kontroll över sin livssituation. Det finns även en rädsla över att inte ha kontroll över själva döendet. Dessa patienter har svårt att hantera sitt existentiella lidande och vissa patienter uttrycker en önskan att behålla chansen att avsluta livet när man vill. Det finns självmordstankar och tankar kring eventuell dödshjälp hos patienter, trots att detta på många sätt är tabu inom sjukvården idag. Patienter uttrycker att bara vetenskapen om att kunna avsluta livet när man vill gör det lättare att uthärda sin livssituation (Bolmsjö, 2001). Patienter använder olika försvarsmekanismer för att hålla tankarna på döden ifrån sig. Det handlar bl.a. om förnekelse, förhandling, bortträngning, förminskning och känslomässig isolering (Adelbratt & Strang, 2000).

Patienter är rädda för att gradvis gå miste om sin autonomi och förmåga att klara sig själva. Varje liten reduktion gällande ens förmåga att klara sig på egen hand upplevs som att man kommer ytterligare ett steg närmare döden (Adelbratt & Strang, 2000). Bristande information kring sjukdom och behandling upplevs som nedslående vilket ofta leder till rädsla för en progress i ens sjukdom och död (Thomé, et al., 2003). Bristande informationen från, och samtalen med, läkare kan göra situationen svårare pga. att det skapar en osäkerhet kring hur illa ställt det är med en (S. Strang, et al., 2001).

Frågor kring döden och själva dödsprocessen är vanligt hos patienter i palliativ vård. Patienter berör då frågor som: "Vad är meningen med att jag ska dö nu?", "Gör det ont att dö?" och "Vad händer när man dör?". De uttrycker att de hoppas att döden ska vara snabb och smärtfri. Flertalet har också frågor om sin döda kropp och uttrycker rädsla för att bli begravda levande. De vill därför försäkra sig om att någon verkligen kommer att kontrollera ordentligt att de är döda (S. Strang & Strang, 2002). Ungefär 29 % av de anställda inom sjukhuskyrkan uppger att de får frågor om livet efter döden regelbundet. Dessa frågor handlar då om huruvida det finns ett liv efter döden, utfall det finns lidande i himlen och hur det ser ut i himlen (S. Strang & Strang, 2002). Många säger sig vara rädda för själva döendet och att om de kunde välja skulle de helst bara vilja somna in fridfullt och lugnt. En önskan om att dö handlar oftast inte om att slippa fysisk smärta, utan för att slippa existentiellt lidande och förlorad värdighet. De flesta patienter uttrycker en vilja att få dö hemma, omgivna av den närmaste familjen (Bolmsjö, 2001).

Forskare uttrycker att samtidigt som tanken på ens egen förestående död kan vara fylld av fruktan ser vissa patienter att detta öppnar för möjligheter av glädjefyllda upplevelser. I vissa fall kan kunskapen om ens egen förestående död leda till att livet för dessa patienter berikas. Man ser att det kan stärka och förnya familjerelationer. På detta sätt kan chocken över att behöva ställas inför döden föra med sig gåvor (Bruce, et al., 2011). Vissa patienter ser den kommande döden som en befrielse. Detta innebär att patienter antar en positiv syn på det gångna livet, gör sig redo att möta döden och ser den som ett sätt att slippa den eländiga livssituationen som den dödliga sjukdomen har orsakat dem. Att vara gammal gör för vissa patienter att det är lättare att acceptera att livet går mot sitt slut (Thomé, et al., 2003).

Känslan av bottenlöshet

I en studie konstateras att patienter har ett gemensamt problem. Detta problem är att de upplever att de befinner sig i en bottenlös tillvaro. Bottenlösheten är ett resultat av att ha blivit skakad i sitt innersta i samband med beskedet att man har en dödlig sjukdom. Bottenlöshet kännetecknas som en tid av skrämmande upplevelser och trasiga känslor. Upplevelsen av bottenlöshet leder till otrygghet för patienter och ett sökande efter fast mark. Patienter beskriver sin tillvaro i bottenlöshet med känslomässiga termer som rädsla, förlust, ifrågasättande, oro, diskontinuitet, smärta, förtvivlan, frustration och ilska. De använder även termer som ofärdig, uppspliten och rubbad ur gängorna. Vissa förmedlar bottenlösheten genom känslor av djup förtvivlan och outhärdlig sorg. Känslan av bottenlöshet startar ett sökande efter frid och stabilitet, alltså sökandet efter en stabil grund i en bottenlös tillvaro. Uppfattningen av bottenlöshet eller stabilitet är flytande och skiftar konstant. För vissa patienter blir sättet att hantera detta helt enkelt att försöka röra sig mellan dessa ytterligheter. Denna strategi innebär att lidande vid livets slutskede omprövas allt eftersom en person aktivt rör sig längs den vacklande vägen mellan liv och död. Patienter försöker anpassa sig till livets skiftningar genom att använda sig av att både ta sig an bottenlösheten och att ta sin tillflykt till det välbekanta. Att leva i dessa skiftningar handlar om att kunna förlora fotfästet, sedan släppa taget om det förlorade för att så småningom hitta nya referensramar, detta bara för att sedan inse att även denna grund kommer försvinna snart (Bruce, et al., 2011).

En del patienter använder acceptans och möte med lidandet som copingstrategi. Detta innebär att patienterna vågar möta det obehagliga i bottenlösheten och vill arbeta med den föränderlighet som finns. Viljan att ta sig an den bottenlösa tillvaron kan komma ur tidigare livserfarenheter, som förberett en person genom att denne tidigare har tvingats genomgå förluster i livet. Att ta sig an bottenlösheten innebär, enligt forskarna, att lära sig släppa taget. Patienterna möter då sin tillvaro och lär sig släppa kontrollen. Detta gäller även det faktum att de ska dö. Målet är att lära sig hur man arbetar med den nuvarande livssituationen och får den att bli logisk, så att det som var normalt innan diagnosen inte längre gäller som normalt. På så sätt kan dessa patienter skapa ny mening i livssituationen och ovissheten. Patienter som använder denna copingstrategi behöver dock ibland få en paus från det ständiga mötet med verkligheten. Det tycks vara ett val att vissa dagar vara känslomässigt engagerad och andra dagar stänga av detta. Att ta sig an bottenlösheten kräver prestation av patienterna. Varje stund krävs att de gör ett val över på vilket sätt och hur mycket de ska möta verkligheten. Det är alltså en process snarare än ett konstant tillstånd, eftersom det tycks omöjligt att vara engagerad på detta sätt varenda stund (Bruce, et al., 2011).

Att fly från verkligheten kan antingen ses som ett sätt att hantera sin livssituation eller ett sätt att slippa hantera den. Vissa patienter väljer att fly bort från bottenlösheten genom att söka trygghet i det välbekanta. Dessa patienter försöker hålla det obehagliga utanför sitt medvetande. Att ta sin tillflykt till det välbekanta innebär ett försök att undvika de existentiella frågorna. Patienter vägrar då att möta de frågor som uppstår när man är dödligt sjuk. När man ställs inför frågor som utmanar en att undersöka själva kärnan av vår existens och meningen livet, kan de vara lättare att söka tröst i ens invanda mönster och tankesätt. De flesta patienter nämner behovet av att, åtminstone för stunden, få fly bort från det oundvikliga in i det välkända. När man tar sin tillflykt till det välkända relaterar man till livet som det var innan diagnosen och man fortsätter spela efter de regler och den struktur i världen som man känner igen. Dessa välkända idéer utmanas av diagnosen och ändå är det möjligt att hålla fast, ibland desperat, vid dem för att skydda det grundläggande jaget. Det kan handla om att en person på toppen av sin karriär får reda på att han/hon ska dö, men fortsätter klamra sig fast vid sin professionella status, även om han/hon kommer dö kort därefter. Att ta sin tillflykt till det välbekanta handlar ofta om att ha kontroll, vara avståndstagande och i slutändan leva i en illusion (Bruce, et al., 2011).

Att råda bot på rädslan

Att drabbas av en dödlig sjukdom skapar både en känsla av kaos och osäkerhet (S. Strang, et al., 2001). Det finns behov att försöka acceptera och nå försoning med sitt eget liv, sina val och med andra människor i ens närhet. Det finns även behov av att få ge uttryck för tacksamhet över ens liv och att få sätta ord på saker som inte hade varit så bra (S. Strang & Strang, 2002). De existentiella upplevelserna som patienter har tar sig uttryck i form av tankar och känslor relaterade till livet och döden. Att ställas inför döden gör att vissa patienter resonerar kring en tro på ödet som ett sätt att finna förtröstan i att allting är förutbestämt och att de inte har kunnat göra något annorlunda (Thomé, et al., 2003).

Det finns, i stor utsträckning, en önskan om existentiellt stöd och då framförallt att få tillfällen att prata om det existentiella hotet som hänger över en när man är döende (Adelbratt & Strang, 2000; S. Strang, et al., 2001). När patienter får beskriva vad existentiellt stöd innebär för dem lägger de stor vikt vid att få möjlighet att prata om det existentiella hot de nu känner. Att få föra existentiella samtal beskrivs som information om hur man konkret kan hantera att leva med det ständiga hotet om att man troligen ska dö snart, att få prata om döendet och döden, att få sammanfatta sitt liv och/eller få hjälp att nå en viss acceptans. För att detta ska vara möjligt önskar patienterna att de kan prata öppet med vårdpersonalen och att personalen då inte är rädda för att stanna kvar hos en. Den generella uppfattningen bland sjuksköterskor är att existentiellt stöd handlar om att lyssna på patienter genom att vara lyhörd och låta honom/henne styra samtalet. Man anser även att det centrala i detta är att bekräfta patienternas ångest, visa medkänsla samt att ge hopp och tröst för att hjälpa patienterna att nå ett accepterande gällande döden och dödsprocessen (S. Strang, et al., 2001). Sjuksköterskor konstaterar att det existentiella lidandet varierar från patienter till patienter och att en del av lindringen består i att ge patienter en så fridfull död som möjligt (Boston & Mount, 2006).

Oro och ångest

Att inte veta hur man ska hantera saker kan skapa ångest. Patienter upplever att ångest, som förknippas med den dödliga sjukdomen, är lättutlöst. På ett mer medvetet plan kretsar ångesten, och andra emotionella reaktioner, kring de direkta symtom som sjukdomen ger samt rädslan för olika typer av behandlingar. Samtidigt finns en konkret underliggande ängslan rörande framtiden (Adelbratt & Strang, 2000). Patienter som känner att de inte kan bemästra sitt existentiella lidande upplever stor oro över det okända och lider av insikten om det ofrånkomliga (Adelbratt & Strang, 2000).

Oro hos patienter skapas även vid förlust av den egna kognitiva kontrollen. Denna oro kommer av rädslan för att bli sänkt i sin tankeverksamhet till exempel pga. morfinbehandling (Morita, et al., 2004). Samtidigt är det många patienter som oroar sig över att drabbas av svårbehandlad smärta, förlorad autonomi och att kvävas till döds (S. Strang & Strang, 2002). Oron över framtiden tar sig uttryck i osäkerheten över när och på vilket sätt man ska dö samt hur dödsförloppet kommer att bli. Att inte kunna utföra saker som man tidigare gjort skapar oro. Detta gäller exempelvis att sköta sin hygien och att klara av att utföra vardagliga aktiviteter (Morita, et al., 2004). Att patienter inte får den information och kunskap som krävs skapar oro. Många bär på frågor som "Varför har detta drabbat just mig?", vilka återfinns i tankar kring orättvisa (Adelbratt & Strang, 2000).

I en studie konstateras att samtliga patienter brottas med tanken på att de någon gång kommer upphöra att existera. En del uttrycker oro över detta och andra inte. Det finns ingen uttryckt allmängiltig uppfattning kring ett liv efter döden eller förhoppningar om att få återse nära och kära igen. Några få patienter har dock förhoppningar om ett liv efter detta och denna tro hjälper till att

stilla deras ångest. Enligt deras uppfattning innebär döden ett tillstånd i en annan form (Adelbratt & Strang, 2000).

I de senare sjukdomsstadierna visar en del patienter, i varje fall på ett rent mentalt plan, en form av acceptans kring det faktum att de ska dö. I denna fas upplever patienter inte så mycket ångest. Däremot framkallade vetskapen om att livet snart var slut existentiell lidande och sorg. Denna insikt upplevdes som smärtsam och svår (Adelbratt & Strang, 2000). Frågor som berör ångest i relation till separation uttrycks i form av kärlek och omsorg till ens familj, den situation de befinner sig i nu och hur de kommer få det efter att man hade gått bort. Man kan även se bitterhet och ilska över att man inte kommer att få se sina barn och/eller barnbarn växa upp (S. Strang & Strang, 2002). Vissa patienter drabbas av skuld känslor vid tanken på att dö ifrån sina närstående (Bolmsjö, 2001).

Dödsångest

Det är mycket som händer i en människa när hon vet att hon snart ska dö. Det är många av de emotionella reaktioner, som patienter ger uttryck för, som har en stark koppling till dödsångest. Några exempel på dessa reaktioner är generell ångest, chock, förtvivlan, vrede, rädsla och sorg (Adelbratt & Strang, 2000).

Dödsångest och andra existentiella tankar tar upp en stor del av patienternas tid när en dödlig sjukdom hotar dem. Detta är lätt att, som vårdpersonal, missa på grund av att det handlar om tankar som inte alltid uttrycks på ett konkret sätt. Man ser även att dödsångest kan framkallas både av oroande symtom som t.ex. smärta och av något så ofarligt som lukten av sjukhus. Symtomet eller händelsen blir en påminnelse om att man ska dö, detta även om den dödshotande sjukdomen i dagsläget är stabil (Adelbratt & Strang, 2000). Läkare inom palliativ vård anser att dödsångest har en märkbar inverkan på vården, inte bara gällande smärtbehandling, utan även för patienternas totala livskvalité inom palliativ vård. Svenska läkare inom palliativ vård använder ordet dödsångest i relation till tillintetgörande, meningen med livet och en nära förestående separation. De fokuserar på frågor som mening och dödsångest som kan minska livskvalitén (P. Strang, et al., 2004).

25 % av patienter accepterar inte den nära förestående döden. Hos dessa kan man se existentiell oro, som är relaterade till acceptans och förberedelser. Dessa patienter anser sig inte vara förbereda på att dö eller lider av svår dödsångest, som oftast bottnar i att man inte vill dö (Morita, et al., 2004). Andra patienter vittnar om svårigheter att acceptera döden då de uttrycker att de, i sitt dagliga liv, undviker att tänka på döden. När de däremot hamnar i situationer, som de sätter i samband med sin dödliga sjukdom, lidande eller död, kommer dödsångesten (Adelbratt & Strang, 2000).

Existentiell isolering och ensamhet

Patienter uppfattar existentiellt lidande på olika sätt. Vissa patienter beskriver existentiellt lidande som en intrapsykisk konflikt (lidande i relation till jaget), där de säger sig lida av hopplöshet, känsla av förkastelse, isolering, övergivenhet, förlust eller ånger. Andra beskriver existentiellt lidande i relation till det gudomliga/en högre makt. Detta kan yttra sig genom känslan av att man är övergiven och förkastad av Gud, att man saknar en tro och/eller känner avsaknaden av ett religiöst sammanhang (känsla av isolering). Andra beskriver det som en intrapersonell förlust eller konflikt (lidande i relation till andra), där man lider av att känna sig oönskad av familjen, isolerad från andra runt omkring och ångerrfylld (Mako, et al., 2006).

Existentiellt lidande associeras med att vara isolerad från livet och närstående (Mako, et al., 2006). Tanken på att skiljas från familj och vänner framkallar existentiellt lidande. De patienter som är föräldrar upplever det som mycket påfrestande att behöva lämna sina barn, detta oavsett hur gamla barnen är. Däremot är det förvånansvärt få som oroar sig över sin partner (Adelbratt & Strang, 2000).

Läkare inom palliativ vård anser att existentiell isolering har en märkbar inverkan på vården, inte bara gällande smärtbehandling, utan även för patienternas totala livskvalité inom palliativ vård (P. Strang, et al., 2004).

Patienter lägger stor vikt på närhet och närvaro för att minska känslan av existentiell isolering (Adelbratt & Strang, 2000; S. Strang, et al., 2001). Några patienter upplever att de inte får stöd från någon (Blinderman & Cherny, 2005). Det kan bero på att de tycker att det är svårt att hitta någon i ens närhet, som man kan prata om döden med och det bidrar då till att patienterna upplevde existentiell ensamhet. Andra patienter, som har ett stort socialt nätverk, kan ändå uppleva att de inte har någon att prata med och flera patienter som lever i en relation känner sig trots det att de har någon att prata med ändå övergivna (S. Strang & Strang, 2002). Vissa känner sig isolerade, övergivna och förrådda av sina familjemedlemmar (Adelbratt & Strang, 2000). Att vara och känna sig ensam gör att tillvaron känns jobbigare. Flera patienter uttrycker att det är viktigt att personalen är tillgänglig. Blir de bemötta med omtanke, uppmärksamhet och ärlighet, så leder det till att patienter känner hopp och trygghet vilket i sin tur innebär att de känner sig bekräftade (Thomé, et al., 2003).

Mening

Frågor rörande mening är ett ständigt återkommande tema i studierna (Adelbratt & Strang, 2000; Blinderman & Cherny, 2005; Bruce, et al., 2011; S. Strang & Strang, 2002). Ofta är meningsfrågan den mest betonade frågan när det gäller existentiellt lidande (S. Strang & Strang, 2002). Läkare inom palliativ vård anser att frågor runt meningen med livet har en märkbar inverkan på vården och patienternas totala livskvalité inom palliativ vård (P. Strang, et al., 2004).

Patienter uttrycker mening på flera olika sätt. Många anser att deras mening kommer från familj och relationer, att få hjälpa andra eller från arbetet medan andra säger att Gud ger dem mening (Blinderman & Cherny, 2005). Många patienter nämner familj, särskilt barn och barnbarn som bidragande faktor för att uppleva mening samt att tröst och tillit från närstående gör det lättare att leva (Blinderman & Cherny, 2005; Bolmsjö, 2001; Thomé, et al., 2003).

Samtidigt, som tanken på ens egen förestående död kan vara fylld av fruktan, ser vissa patienter att detta öppnar för möjligheter av glädjefyllda upplevelser. I vissa fall kan kunskapen om ens egen förestående död leda till att livet för dessa patienter berikas. Man ser att det kan stärka och förnya familjerelationer. På detta sätt kan chocken över att behöva ställas inför döden föra med sig gåvor (Bruce, et al., 2011). I dödens ständiga närvaro får livet en helt ny mening och ett nytt värde för patienter. Denna medvetenhet gör att de försöker leva mer i nuet. Detta leder till att de omvärderar sina relationer till andra människor, samt att saker och ting runt omkring dem får en annan betydelse. Saker som man tidigare irriterat sig på upplevs som mindre viktigt. Vissa upplever en större glädje i sitt arbete. Familjen, och då speciellt barnen i familjen, ger livet en mening som gör att patienter känner en vilja att fortsätta leva och att fortsätta kämpa (Adelbratt & Strang, 2000). Även om existentiellt lidande i vissa fall kan leda till genombrott och insikter för en del, är fallet inte alltid sådant. Intensivt lidande är mer komplicerat än så och uttrycks i många dimensioner (Bruce, et al., 2011). Vissa patienter tycker att livet är totalt meningslöst eller att de inte har funnit meningen med livet ännu (Adelbratt & Strang, 2000; Blinderman & Cherny, 2005). Kännetecknet för dessa patienter är hopplöshet och en längtan efter att få dö. Många patienter har generellt en linjär syn på tillvaron: man föds, lever och dör. De ser döden som det definitiva slutet på allting. Detta skulle, enligt forskarna, kunna förstärka känslan av meningslöshet (Adelbratt & Strang, 2000).

Något som kan påverka känslan av mening är det förflutna. Antingen om patienter tycker sig ha levt ett meningsfullt liv eller om man upplever ånger och skuld känslor. Patienterna uppger inte att de

tänker särskilt mycket på sitt förflutna. Vissa patienter upplever däremot ånger eller skuld, både för vad man har gjort, men också för vad man inte har gjort, tidigare i livet (Blinderman & Cherny, 2005; Bolmsjö, 2001). Hos vissa patienter finns tankar på skuld och straff. Det har ett nära samband med meningsrelaterade frågor och hänger ihop med patienternas, eventuellt egna, skuld relaterat till sjukdomens uppkomst (S. Strang & Strang, 2002). I en studie visar det sig att varken patienterna eller deras partners har skuldkänslor i relation till sjukdomen eller den situation de befinner sig i, men den visar även att det finns ett undantag. Det gäller patienter med religiös bakgrund. Det är dock bara få av dessa patienter som har sådana tankar (Adelbratt & Strang, 2000).

Vissa patienter ser på livets slutskede med en djupgående känsla av hopplöshet. En del av de patienter som har en tro upplever en oförmåga att förena upplevelsen med tron. De är oförstående över varför Gud gör detta och upplever att de får sin trosuppfattning sönderbrutet och känner extrem disharmoni. Frågor som: "Varför just jag?", "Varför just nu?" och "Var är rättvisan i detta?" ställs (Bruce, et al., 2011). Att känna hopp eller hopplöshet är tätt sammanlänkat med upplevelsen av mening. En studie visar att tankar kring nutid och framtid gör att patienter pendlade mellan hopp och förtvivlan. Hopp finner man i positiv information från läkare samt genom att tolka frånvaron av symtom på sjukdom som positiva (Thomé, et al., 2003). Hopp är något som ständigt är närvarande i många patientintervjuer. Existentiella tankar har förmågan att röra sig fram och tillbaka och även här pendlar patienter mellan hopp och förtvivlan. Detta är särskilt tydligt så länge någon form av behandling ännu pågår. De motsägelsefulla yttrandena, där personerna pendlar mellan hopp och hopplöshet, visar att människor har en grundläggande tro på livet och att man trots en tuff situation fortfarande kan känna hopp (Adelbratt & Strang, 2000). Under sjukdomens begynnande fas hoppas patienter på en lyckad behandling. Detta övergår, allteftersom tillståndet förvärrades, till en förhoppning om att, till exempel, få ägna lite mer tid med sina barn (Adelbratt & Strang, 2000). Patienter uppger att hopp oftast handlar om deras hälsa: att leva längre för att hinna göra och uppleva mer i livet, att återhämta sig och att bli frisk igen. Andra patienter upplever att de är lämnade utan hopp. För dem finns bara tid och känsla av ovisshet (Blinderman & Cherny, 2005). De flesta patienter känner att de hade oavslutade livsuppgifter, saker de behöver göra och berätta innan de ska dö. Detta gäller allt ifrån att färdigställa projekt i hemmet till att få se sina ofödda barn eller barnbarn (Morita, et al., 2004).

Att ha någon närvarande är meningsfullt för patienter då de befann sig i livets slutskede och ställs inför existentiella frågor. Forskarna drar slutsatsen att det finns ett behov av att ha någon som finns till, står bredvid och som fungerar som ett vittne när patienterna konfronterar sitt lidande (Mako, et al., 2006).

Diskussion

Metoddiskussion

Litteraturöversiktsmodellen anses högst relevant för denna typ av arbete. Trots Scopus breda utbud visar litteratursökningen att existentiellt lidande är ett förhållandevis utforskad område i relation till många andra typer av omvårdnadsforskning. Detta gör att det relevanta materialet för analys inte blev så stort som förväntat. Poängterats bör att de analyserade studierna om möjligt är något få och att vissa forskare återkommer i flertalet studier. Detta bör inte spela någon större roll för uppsatsens generaliserbarhet, då utgångspunkten i första hand var att försöka skapa ett brett utbud av artiklar för att komma ifrån begreppsförvirringen, gällande existentialism och andlighet, som råder. Detta styrks även av att de valda artiklarna har en bred utgångspunkt med olika vinklar på det valda problemområdet.

Valet att exkludera närståendeperspektivet gör att uppsatsen tappar en central bit när det gäller att se patienter som helhet. Detta med tanke på att de närstående spelar en avgörande roll för patienter i allmänhet och patienter som vårdas palliativt i synnerhet, där närståendeperspektivet ingår som en av de fyra grundstenarna. Dock hade arbetet troligen blivit för omfattande om även närståendeperspektivet hade vävts in.

De funna temana ansågs ge en rättmätig bild utifrån syftet. Huvudtemana var dock svåra att sortera isär. Detta tordes bero på att existentiellt lidande, i stor utsträckning, har att göra med tankar och känslor, vilka oftast går in i varandra på ett diffust sätt.

Resultatdiskussion

Alla människor påverkas av sitt förflutna, men även av sin förväntade framtid. Att denna regel gäller för patienterna i studierna ses tydligt. Existentiellt lidande handlar i grund och botten om de stora livsfrågorna. Vad är meningen med livet? Vad händer när vi dör? o.s.v. Dessa frågor berör grunden för hela vår existens. Existentiellt lidande grundar sig i frågor som söker svar samt längtan efter syfte och mening. Resultatet beskriver patienternas upplevelser av existentiellt lidande, och visar även att det finns ett behov av att någon bemöter detta lidande.

En avgörande grund för sjuksköterskors bemötande är helhetssyn. Fysiskt, psykosocialt och existentiellt lidande är inte bara delar som är tätt sammanlänkade, utan bildar helheten av den lidande patienter. Även om denna uppsats fokuserar på det existentiella lidandet, går det inte att separera det från patienten som helhet. Resultatet beskriver patienternas upplevelser av existentiellt lidande och uppmärksammar därmed vikten av att ta detta på allvar just därför att det får konsekvenser för hela människan. Vikten av att ta existentiellt lidande på allvar stärks av Kearney, specialistläkare inom palliativ medicin vid Our Lady's Hospice i Dublin, som skriver om hur det han kallar "själsligt lidande" påverkar det fysiska lidandet (Kearney, 1999). Det visar sig att fysisk smärtlindring kan leda till att patienter få bättre kontakt med sina existentiella funderingar. Detta kan i sin tur relateras till Yalom som anser att det behövs djup personlig reflektion för att få kontakt med sina existentiella funderingar (Yalom, 1980). Även Maslows (1908-1970) behovstrappa, som innebär att våra mänskliga behov prioriteras i olika steg, beskriver denna företeelse. De fysiska basala behoven som att äta, dricka och sova är grundläggande. När de väl är tillfredsställda tar behoven på nästa nivå över utrymme, trygghetsbehov o.s.v. (Willman, 2009). Om man tillämpar denna modell på lidande kan man tänka sig att lindring av det fysiska lidandet ligger som grundläggande behov i modellen. När det fysiska lidandet lindras öppnas möjligheten för existentiell lidande att höras. Detta innebär inte att man delar på patienten, utan belyser att patienten är en helhet med olika dimensioner. Det är viktigt att bli medveten om detta och att inte blunda för lidandet som pågår i de andra dimensionerna, trots att det fysiska lidandet kanske är mest påtagligt.

Antonovskys begrepp KASAM kan tillämpas som grund för patienternas omvårdnadsplanering (Antonovsky, 2005). Sjuksköterskor kan använda sig av komponenterna begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet när de planerar för omvårdnaden av patienter, som drabbas av existentiellt lidande i palliativ vård. Om sjuksköterskorna utgår ifrån patienternas KASAM kan patienterna uppleva stöd i användandet av sina egna resurser. Utifrån patienternas nivå av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet kan omvårdnaden planeras så att den leder till ökad känsla av sammanhang för lidande patienter.

Att existentiellt lidande är svårdefinierat kan påverka patienternas begriplighet. Om patienterna har svårt för att ordna och förklara vad de lider av vittnar det om låg begriplighet, vilket minskar patienternas KASAM. Resultatet visar att många patienter försöker öka sin begriplighet genom att förklara det svårbegripliga genom användandet av välkända känslomässiga och fysiska uttryck. Här finns ett behov av stöd genom att hjälpa lidande patienter att sätta ord på sina känslor.

För patienter handlar hanterbarhet i grund och botten om att hitta tillbaka till balansen i en livsvärld som blivit omskakad. Genom empowerment kan patienter ta tillvara på och stärka sina resurser. Enligt Willman (2009) är det viktigt att sjuksköterskorna skaffar sig kunskap om patienternas resurser. För att få denna kunskap behöver man skapa rätt förutsättningar för att patienter ska kunna uttrycka detta (Eldh, 2009). Nyckeln till att samla in kunskap från patienter är lyhördhet. Sjuksköterskor behöver kunna lyssna till och bekräfta det patienter säger. Vad patienter har förmedlat ska tillvaratas med respekt för deras autonomi, integritet och värdighet. Om patienterna inte orkar vara i lidandet, är det viktigt att tillåta dem att om möjligt distansera sig från det en stund. Detta behöver inte ses som förnekelse eller flykt, utan kan vara en copingstrategi som behövs för att patienter ska lyckas balansera sin livssituation.

Sjuksköterskor har som roll att vara ett stöd för patienter gällande meningsfullhet. Första steg i detta är att sjuksköterskor tar patienternas existentiella lidande på allvar och har en tro på att det går att trösta och inge hopp hos patienterna. Utgångspunkten för att kunna ge patienter stöd gällande mening är att ta reda på vad som är meningsfullt för patienterna. Sjuksköterskorna kan sedan hjälpa patienterna att fokusera på ett så meningsfullt liv som möjligt här och nu, och att även kunna acceptera döden för att sedan kunna ge patienterna en värdig död och döende (Svensk Sjuksköterskeförening, 2008).

Den information som sjuksköterskorna får från patienterna ska alltid behandlas konfidentiellt, inte minst ur etisk synpunkt i respekt till patienterna. För att främja teamsamarbete kan information behöva delges till andra professioner, men detta ska alltid ske med omdöme utifrån patienternas bästa (Svensk sjuksköterskeförening, 2007).

Resultatet visar vidare att många patienter vill ha information om vad som händer och inte bli lämnade åt sin egen fantasi. Information anses leda till större känsla av kontroll. Känsla av kontroll visar sig i sin tur öka känslan av trygghet. En del av sjuksköterskors roll är att informera och kommunicera, särskilt genom möten och samtal (Baggens & Sandén, 2009). Patienternas känsla av trygghet kan alltså öka genom att sjuksköterskor bidrar med information och kunskap. För att kunna göra detta behöver de ha kunskap om bl.a. stödsamtal och informationsmetodik (Glimelius, Birgegård, Hoffman, Kvale, & Sjödén, 1995). Om patienterna förstår sin situation och får ökad kunskap om sin dödliga sjukdom, undviks missförstånd. Här är det också viktigt att sjuksköterskorna är lyhörda för patienterna och kan avgöra när de är mottagliga för information. Nyckeln till att patienter öppnar sig och delar med sig av existentiella funderingar är förtroende. Därför är det av största vikt att sjuksköterskorna vinner patienternas förtroende för att kunna skapa en trygg kommunikationsmiljö (Glimelius, et al., 1995).

Som sjuksköterskor är det viktigt att våga ta initiativ till att hålla svåra samtal, utan att för den sakens skull tvinga patienterna (Svensk Sjuksköterskeförening, 2008). Respekt för patienter är en etisk princip som ska ingå i sjuksköterskors omvårdnad. Kännetecknet för en respektfull vårdrelation är att

patienterna behandlas lika med ett lika värde, acceptans, villighet att lyssna, förståelse för patienterna och deras situation samt ärlighet (Snellman, 2009).

Sjuksköterskor kan hjälpa patienter att sätta ord på det existentiella lidandet. Detta kan hjälpa patienter att göra situationen mer förnuftsmässigt begriplig. Sjuksköterskor kan öka patienternas känsla av kontroll genom att öka deras begriplighet. För att patienter ska kunna hantera existentiellt lidande kan det behövas mycket stöd. Resultatet visar att patienter gärna vill samtala om och dela med sig av sitt lidande till andra. Detta gör att de har lättare att hantera sin situation. Här har sjuksköterskor en viktig roll genom att våga ta initiativ till vårdande samtal om livet, döden och döendet, för att hjälpa patienter att hantera sin livssituation.

Patienternas resurser och copingstrategier kan vara både medvetna eller omedvetna. Om patienterna är omedvetna om dem kan sjuksköterskorna hjälpa patienterna att bli medveten. Ett mål med copingstrategier är att de ska leda till en känsla av kontroll. I resultatet återkommer behovet av kontroll ofta. Frågan är om vi någonsin kan få kontroll över vår existens? Om vi inte kan kontrollera vår egen död, som är slutet för vår existens, har vi i väl slutändan ingen kontroll alls? Däremot kan sjuksköterskorna hjälpa patienterna att få kontroll över den delen av livet som är kvar. Sjuksköterskor måste våga möta patienters verklighet, och våga samtala om svåra saker. Detta lägger en grund för att patienterna ska kunna vara delaktiga i vård och behandling (Andersson, et al., 2009).

Döden är ofrånkomlig och sjuksköterskornas roll är inte den omöjliga uppgiften att hjälpa patienterna undvika döden, utan att lindra det existentiella lidandet, genom att stärka patienternas resurser. För att kunna göra detta behöver sjuksköterskor ha kunskap om de olika dimensioner patienter kan uppleva. Exempel på dessa är förnekande och protest eller insikt och acceptering, där patienter kan pendla mellan dessa upplevelser (Andersson, et al., 2009). Även här är sjuksköterskornas lyhörddhet av största betydelse för att kunna möta patienterna där de befinner sig.

Patienter anger själva att det är viktigt att bli uppmärksam och sedd av personal för att hantera den existentiella isoleringen som många kan uppleva. Här krävs det mod av sjuksköterskorna att våga stanna hos patienterna och att vara närvarande. Det finns dock vissa motsägelser gällande detta i resultatet. Vissa patienter upplever en enorm känsla av isolering och ensamhet trots yttre stöd och närvaro. Detta kan grunda sig i en djup inre känsla av ensamhet. Även om patienterna är omgivet av andra, är döden ändå något man måste möta ensam.

Inom palliativ vård är frågor som rör döden naturliga. Det största hotet mot vår medvetna existens är döden. När patienter är på väg att separeras från livet och dras mot döden är det naturligt att ge uttryck för existentiellt lidande, som kan yttra sig i dödsångest. Döden är omöjlig att fullt ut förstå. Det är svårt för oss som existerande människor att föreställa oss ett tillstånd där vi inte existerar. Alla tankar, känslor, hela vårt medvetande kretsar kring och består i att vi existerar, därför är det inte konstigt att fråga sig om vår existens verkligen slutar i och med döden. Vi vet inte om något annat än att existera, därför är det naturligt med tankar om att vi kanske fortsätter existera även efter döden, fast på en annan plats, eller i ett annat tillstånd. Dessa tankar kan ofta få sina svar inom religion. I resultatet skiljer sig fokus på tro ifrån varandra. De amerikanska, kanadensiska och israeliska patienter fokuserade mer på vikten av religiöst stöd än de svenska patienterna. Detta kan förklaras med att Sverige är ett av de mest sekulariserade länderna i världen. Svenska sjuksköterskor kontakter sällan sjukhuspräster, men det är viktigt att vara medveten om att detta stöd ofta finns på sjukhusen och det är viktigt att ta reda på hur patienter vill ha det.

Många patienter får ett nytt perspektiv på livet i och med medvetenheten om att döden närmar sig. Vissa får upp ögonen för det som är meningsfullt, medan andra upplever meningslöshet. Meningslöshet är tätt sammanlänkat med hopplöshet. Här har sjuksköterskorna en viktig roll i att stödja patienterna. Sjuksköterskorna kan aldrig tvinga patienterna till känsla av mening och hopp, men som resultatet visar är det betydelsefullt att patienterna blir bemött med omtanke, uppriktighet och ärlighet. Att vara närvarande och lyssna kan vara otroligt viktigt för att lindra patienternas existentiella lidande. När det gäller meningsfullhet behöver sjuksköterskor få kunskap om vad som ger patienter meningsfullhet. Denna kunskap ska sedan användas i omvårdnaden för att lindra patienternas existentiella lidande.

Slutsats

Sjuksköterskornas förhållningssätt och människosyn styr deras omvårdnad. På samma sätt påverkar synen på existentiellt lidande hur sjuksköterskorna bemöter patienter i detta. Om sjuksköterskorna upplever en känsla av maktlöshet inför existentiellt lidande finns risk för avståndstagande gentemot patienter. Detta kan leda till ett ökat lidande för patienter. Sjuksköterskornas känsla av maktlöshet kan förhoppningsvis minskas genom mer förståelse för patienternas upplevelse av existentiellt lidande. Det behövs mer forskning och kunskap om vad existentiellt lidande innebär för patienter och hur sjuksköterskorna kan bemöta det.

För att sjuksköterskor ska kunna utveckla den existentiella omvårdnaden inom kliniskt arbete behövs mer kompetens genom kunskap och utbildning. Det första steget är att bli medveten om att existentiellt lidande finns och inse hur mycket det påverkar patienternas välbefinnande. Ett andra steg i detta är att som sjuksköterska bli medveten om sina egna existentiella tankar och funderingar. Enligt Yalom (1980) blir människan medveten om dessa genom djup personlig reflektion. Ett tredje steg är att skapa en gemensam hållning till det existentiella inom vårdlaget. Detta kan göras genom gemensam reflektion i grupp. Gruppreflektionen syftar till att öka sjuksköterskornas medvetenhet och kompetens, men även att stödja dem som känner rädsla inför det. Det behövs ytterligare forskning och olika modeller för hur en sådan reflektionsgrupp ska vara uppbyggd och fungera.

Referenser

- Adelbratt, S., & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 14(6), 499-507.
- Andersson, M., Jakobsson, E., & Öhlén, J. (2009). Livets slutskede - välbefinnande och död. In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 327-354). Lund: Studentlitteratur.
- Antonovsky, A. (2005). Hälsans mysterium *Natur och kulturs psykologiklassiker*. Stockholm: Natur och kultur.
- Baggens, C., & Sandén, I. (2009). Omvårdnad genom kommunikativa handlingar. In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 201-234). Lund: Studentlitteratur.
- Bilby, C., Forsgren, M., Johansson, E., Johansson, I., Lindholm, C., & Unneby, B. (2005). Kompetensbeskrivning för legitimerad sjuksköterska Retrieved 2011-09-15, from http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9879/2005-105-1_20051052.pdf
- 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(5), 371-380.
- Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: Interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 4(4), 499-505.
- Boston, P. H., & Mount, B. M. (2006). The Caregiver's Perspective on Existential and Spiritual Distress in Palliative Care. *Journal of Pain and Symptom Management*, 32(1), 13-26.
- Bruce, A., Schreiber, R., Petrovskaya, O., & Boston, P. (2011). Longing for ground in a ground(less) world: A qualitative inquiry of existential suffering. *BMC Nursing*, 10.
- Eldh, A. C. (2009). Delaktighet och gemenskap. In A.-K. Edberg & H. Wijk (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (pp. 45-62). Lund: Studentlitteratur.
- Europarådet. (2003). Rekommendation Rec (2003) 24 av medlemsstaternas ministerkommitté till medlemsstaterna om organisation av palliativ vård Retrieved 2011-10-01, from <http://www.nationellaradetforpalliativvard.se/blanketter/publikationer/Europaradets%20rekommendationer.pdf>
- Friberg, F. (2006). *Dags för uppsats : vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Glimelius, B., Birgegård, G., Hoffman, K., Kvale, G., & Sjödén, P. O. (1995). Information to and communication with cancer patients: Improvements and psychosocial correlates in a comprehensive care program for patients and their relatives. *Patient Education and Counseling*, 25(2), 171-182.
- Hedelin, B., Jormfeldt, H., & Svedberg, P. (2009). Hälsobegreppet - synen på hälsa och sjuklighet. In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 237-260). Lund: Studentlitteratur.

- Jirwe, M., Momeni, P., & Emami, A. (2009). Kulturell mångfald. In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 453-470). Lund: Studentlitteratur.
- Kearney, M. (1999). Att nalkas döden : berättelser om själslig smärta och försoning. Stockholm: Natur och kultur.
- King, M. B., & Koenig, H. G. (2009). Conceptualising spirituality for medical research and health service provision. *BMC Health Services Research*, 9.
- Mako, C., Galek, K., & Poppito, S. R. (2006). Spiritual pain among patients with advanced cancer in palliative care. *Journal of Palliative Medicine*, 9(5), 1106-1113.
- Morita, T., Kawa, M., Honke, Y., Kohara, H., Maeyama, E., Kizawa, Y., et al. (2004). Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan. *Supportive Care in Cancer*, 12(2), 137-140.
- Regeringskansliet. (2004). Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut. Retrieved 2011-10-06, from <http://www.regeringen.se/content/1/c4/27/82/a9b91231.pdf>
- Saunders, C. (2001). The evolution of palliative care. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 94(9), 430-432.
- Snellman, I. (2009). Vårdrelationer - en filosofisk belysning In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 377-407). Lund: Studentlitteratur.
- Socialstyrelsen. (2011). SOSFS 2011:7 Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om livsuppehållande behandling. Retrieved 2011-09-17, from http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2011-7#anchor_1
- St Christopher's Hospice. (2011). Dame Cicely Saunders. Retrieved 2011-10-01, from <http://www.stchristophers.org.uk/about/damecicelysaunders>
- Starke, M. (2003). Att bli tonåring : ett föräldraperspektiv *Skriftserien / Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete*, 1401-5781 ; 2003:5. Göteborg: Institutionen för socialt arbete, Univ.
- Strang, P., Strang, S., Hultborn, R., & Arnér, S. (2004). Existential pain - An entity, a provocation, or a challenge? *Journal of Pain and Symptom Management*, 27(3), 241-250.
- Strang, S. (2007). Hur kan personalen kommunicera med patienter om existentiella frågor? . Retrieved 2011-09-14, from <http://www.vardalinstitutet.net/documentarchive/1168/1575/3405/3886/3888/6659.pdf?objectId=10302>
- Strang, S., & Strang, P. (2002). Questions posed to hospital chaplains by palliative care patients. *Journal of Palliative Medicine*, 5(6), 857-864.
- Strang, S., Strang, P., & Ternstedt, B. M. (2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Supportive Care in Cancer*, 9(8), 625-633.

- Svensk sjuksköterskeförening. (2007). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Retrieved 2011-11-01, from <http://www.swenurse.se/PageFiles/2582/SSF%20Etisk%20kod%20t%20webb2.pdf>
- Svensk Sjuksköterskeförening. (2008). Kompetensbeskrivning: För legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ omvårdnad. Retrieved 2011-09-27, from <http://www.swenurse.se/Documents/Komptensbeskrivningar/Kompetensbeskr%20Pallativ.pdf>
- Ternsted, B.-M. (2007). Forskning som speglar vården i livets slutskede: Sammanställning av aktuell forskning. Retrieved 2011-09-29, from http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9185/2007-123-13_200712313.pdf
- Thomé, B., Dykes, A. K., Gunnars, B., & Hallberg, I. R. (2003). The experiences of older people living with cancer. *Cancer Nursing*, 26(2), 85-96.
- Wiklund, L. (2009). Lidande - en del i människans liv. In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 295-325). Lund: Studentlitteratur.
- Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. In A.-K. Edberg & H. Wijk (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Hälsa och ohälsa* (pp. 27-43). Lund: Studentlitteratur.
- World Health Organization. (2011). Cancer: Palliative care. Retrieved 2011-09-12, from <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>
- Vårdhandboken. (2010). Palliativ vård. Retrieved 2011-09-19, from <http://www.varldhandboken.se/Texter/Palliativ-varld/Oversikt/>
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Öresland, S., & Lützén, K. (2009). Etiska stigar och moraliska vandringar. In F. Friberg & J. Öhlén (Eds.), *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (pp. 357-375). Lund: Studentlitteratur.

Bilaga 1: Artikelsammanställning

	Syfte	Metod	Urval	Resultat
<p>Title: Death anxiety in brain tumour patienternas and their Spouses</p> <p>Författare: Susan Adelbratt, Peter Strang</p> <p>Tidsskrift: Palliative Medicine</p> <p>Årtal: 2000</p>	<p>Att undersöka om och i så fall i vilken utsträckning patienter och deras närstående upplever dödsångest, samt hur dessa upplevelser tar sig uttryck.</p>	<p>Djupintervjuer.</p> <p>Innehållsanalys med hermeneutisk ansats.</p>	<p>20 patienter (12 män och åtta kvinnor) med hjärntumör grad II-IV, i åldrarna 30-72 år. 15 närstående (en dotter, en mor och 13 partners).</p> <p>Personer med funktionella eller kognitiva brister, som skulle kunna försvåra deltagandet i intervjuerna, exkluderades.</p>	<p>Både patienter och närstående bar på existentiella tankar och dödsångest. De sex viktigaste kategorier var: känslomässiga reaktioner, existentiellt betingad smärta, ångest och rädsla, motsägelsefulla yttranden, dödsångest utlösa situationer, copingstrategier, nya värden i livet.</p>
<p>Title: Existential concerns of terminally ill cancer patienternas receiving specialized palliative care in Japan</p> <p>Författare: Tatsuya Morita, Masako Kawa, Yoshifumi Honke, Hiroyuki Kohara,</p>	<p>Att kategorisera existentiellt lidande hos japaner med obotlig cancer-sjukdom och att utforska vård-strategier utifrån denna kategorisering.</p>	<p>Tvärsnittsstudie med fem intervjufrågor rörande patienternas existentiella oro.</p> <p>Innehållsanalys.</p>	<p>Döende cancerpatienter inlagda på en palliativ vårdenhet. De 88 studiedeltagarna (58 män och 30 kvinnor) i åldrarna 25-94 år.</p> <p>Patienter med kognitiva eller andra kommunikations nedsättningar exkluderades.</p>	<p>Deltagarna upplevde existentiell oro relaterat till relationer, kontrollförlust, att de upplevde sig vara en börda för andra, förlust av kontinuitet, oavslutade livsuppgifter, hopp/hopplöshet samt existentiell oro i relation till</p>

<p>Etsuko Maeyama, Yoshiyuki Kizawa, Tatsuo Akechi, Yosuke Uchitomi</p> <p>Tidsskrift: Support Care Cancer</p> <p>Årtal: 2004</p>				<p>acceptans/ förberedelser.</p>
<p>Title: Existential issues do not necessarily result in existential suffering: lessons from cancer patienternas in Israel</p> <p>Författare: Craig D. Blinderman, Nathan I. Cherny</p> <p>Tidsskrift: Palliative Medicine</p> <p>Årtal: 2005</p>	<p>Att kvalitativt närma sig existentiellt lidande hos patienter med cancer i Israel, för att se i vilken grad det förekom existentiell oro, hur det yttrade sig och i vilken grad det skapade lidande.</p>	<p>Intervjuer med både öppna och riktade frågor. Innehållsanalys.</p>	<p>Deltagarna bestod av 40 patienter med obotlig cancer.</p>	<p>Existentiella funderingar fanns hos patienter, men att svårt existentiellt lidande var relativt ovanligt. Forskarna anser att olika vårdstrategier, stöd, copingstrategier och religiös tro kan påverka hur patienter handskas med existentiella funderingar.</p>
<p>Title: Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patienternas with Amyotrophic Lateral Sclerosis</p>	<p>Att undersöka hur patienter med ALS upplever sin existentiella livssituation.</p>	<p>Öppna intervjuer som analyserades utifrån en hermeneutisk ansats.</p>	<p>Åtta patienter (2 män och sex kvinnor) i åldrarna 53-84år, med diagnosen ALS.</p>	<p>Patienter upplevde problem utifrån fysisk funktionsnedsättning, de saknade inte stöd, det viktigaste var att bli</p>

<p>Författare: Ingrid Bolmsjö</p> <p>Tidsskrift: Journal of Palliative medicine</p> <p>Årtal: 2001</p>				respekterad som person och existentiella problem hade ett högt värde.
<p>Title: Existential Pain – An Entity, a Provocation, or a Challenge?</p> <p>Författare: Peter Strang, Susan Strang, Ragnar Hultborn, Staffan Arnér</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pain and Symptom Management</p> <p>Årtal: 2004</p>	Att låta sjukhuspräster, läkare inom palliativ vård och smärtspecialister definiera begreppet existentiellt lidande.	Enkätundersökning med frågan "Hur skulle du definiera begreppet existentiell smärta?" samt andra frågor med öppna slut skickades ut. Kombinerad kvalitativ och kvantitativ innehållsanalys.	351 enkäter (150 från sjukhusprästerna, 111 från de palliativa läkarna och 90 från smärtspecialisterna) kunde analyseras. De enkäter som saknade tillräcklig data exkluderades.	Existentiellt lidande beskrevs ofta som lidande utan koppling till fysiskt lidande. Sjukhuspräster använde ofta uttryck som skuld och religiösa frågor. Palliativa läkare beskrev det i relation till förintelse och förestående separation och smärtspecialisterna uttryckte att livet är ett lidande.
<p>Title: Existential support in brain tumour patienternas and their spouses</p> <p>Författare: Susan Strang,</p>	Att beskriva likhet och skillnader mellan sjuksköterskors åsikter, om behovet av existentiellt stöd vid livshotande sjukdom och hur det prioriteras, med	Semistrukturerade kvalitativa intervjuer	20 patienter med hjärntumör, 16 släktingar (14 makar och två barn) och 16 sjuksköterskor. Patienter med grad II-	Sjuksköterskorna ansåg att existentiellt stöd antingen handlade om religion, att samtala, frågor av avgörande betydelse eller att det var något diffust. De trodde dock

<p>Peter Strang, Britt-Marie Ternstedt Tidsskrift: Support Care Cancer</p> <p>Årtal: 2001</p>	<p>patienternas och närståendes åsikter gällande existentiellt stöd.</p>		<p>IV tumörer, i åldrarna 23-70 år, ingick i studien. Patienter med kognitiv eller psykisk svikt, som skulle kunna försvåra deltagandet i intervjuerna, exkluderades.</p>	<p>att dessa frågor var svåra att ta tag i pga. tidsbrist, brist på kunskap och rädsla.</p> <p>Både patienter och närstående var nöjda med vården i stort men saknade stöd i existentiella frågor. Att detta stöd var bristfälligt ansåg de bero på att personalen var under mycket stress, rädda och utbildade.</p>
<p>Titel: Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering</p> <p>Författare: Anne Bruce, Rita Schreiber, Olga Petrovskaya, Patricia Boston</p> <p>Tidsskrift: BMC Nursing</p> <p>Årtal: 2011</p>	<p>Att förstå processen av att vara inblandad i existentiellt lidande i livets slutskede ur vårdpersonals, patienternas och anhörigvårdares perspektiv.</p>	<p>Semistrukturerade intervjuer.</p> <p>Analyserades med Grounded Theory</p>	<p>22 deltagare (sex patienter, sex anhörigvårdare och tio vårdpersonal) som hade erfarenhet av existentiellt lidande.</p>	<p>Existentiellt lidande börjar i och med en erfarenhet av bottenlöshet i tillvaron. Därefter börjar sökandet efter en stabil grund genom att antingen ta sig an bottenlösheten och släppa taget, vända sig bort ifrån den eller att lära sig leva i obalansen.</p>
<p>Title: Spiritual Pain among</p>	<p>Att identifiera existentiellt, fysiskt och psykiskt lidande</p>	<p>Patienter intervjuades av</p>	<p>Deltagarna bestod av 57 patienter (23 män och 34</p>	<p>96 % av deltagarna hade upplevt existentiellt lidande,</p>

<p>Patienternas with Advanced Cancer in Palliative Care Författare: Caterina Mako, Kathleen Galek, Shannon R. Poppito</p> <p>Tidsskrift: Journal of Palliative Medicine</p> <p>Årtal: 2006</p>	<p>och jämföra dessa med varandra för att kunna se hur de skiljer sig från varandra.</p>	<p>sjukhuspräster. Innehållsanalys.</p>	<p>kvinnor) inom palliativ vård.</p>	<p>men de uttryckte detta på olika sätt. Existentiellt lidande kopplades samman med depression, men inte med fysisk smärta. Intensiteten av existentiellt lidande skilde sig inte åt gällande ålder, kön, sjukdomsutveckling eller religiös tillhörighet.</p>
<p>Titel: The Caregiver's Perspective on Existential and Spiritual Distress in Palliative Care</p> <p>Författare: Patricia H. Boston, Balfour M. Mount</p> <p>Tidsskrift: Journal of Pain and Symptom Management</p> <p>Årtal: 2006</p>	<p>Att utforska hur existentiella behov identifieras och tolkas av vårdgivare och hur de ser på styrkor och hinder för existentiell omvårdnad.</p>	<p>Gruppintervjuer. Analyserades med fenomenologisk ansats.</p>	<p>Två grupper, med fem personer i varje som hade arbetat eller arbetar inom palliativ vård. Varje person hade minst tio års erfarenhet av palliativ vård.</p>	<p>Personalen var överens om att existentiella frågor är viktiga. Det viktigaste i vårdrelationen var att skapa öppningar, vara medveten om överföring av känslor, hantera ökande sorg, främja helande relationer och vårdmiljö, ha självkänedom om sin egen sårbarhet och utifrån detta vara ett stöd för patienter.</p>
<p>Title: The Experiences of Older People Living With Cancer</p> <p>Författare:</p>	<p>Undersöka äldre personers erfarenheter av att leva med cancer och hur det påverkar deras dagliga</p>	<p>Intervjuer Innehållsanalys</p>	<p>41 personer (22 män och 19 kvinnor) i åldrarna 76-99 år, som haft diagnosen cancer, progressiv cancer eller båda</p>	<p>Fyra huvud-kategorier identifierades: att leva med cancer innebär kroppsliga, mentala, sociala och existentiella</p>

<p>Bibbi Thomé, Anna-Karin Dykes, Barbro Gunnars, Ingalill Rahm Hallberg</p> <p>Tidsskrift: Cancer Nursing</p> <p>Årtal: 2003</p>	<p>liv.</p>		<p>under de senaste 5 åren.</p> <p>Intervjuer som endast vagt fokuserade på studiens syfte eller som gjorts per telefon exkluderades.</p>	<p>erfarenheter, att vara medveten om sjukdomen eller inte, hantering av det dagliga livet, känsla av bekräftelse eller avvisande från sjukvårds-personal.</p>
<p>Title: Questions Posed to Hospital Chaplains by Palliative Care Patienternas</p> <p>Författare: Susann Strang, Peter Strang</p> <p>Tidsskrift: Journal of palliative medicine</p> <p>Årtal: 2002</p>	<p>Att kartlägga vilka frågor palliativa patienter ställer till personer inom sjukhuskyrkan och bedöma i vilken utsträckning sjukvårdspersonal bör kunna hantera dessa frågor.</p>	<p>Enkätundersökning med 12 öppna frågor. Studien bygger på tre av dessa.</p> <p>Kvantitativ innehållsanalys</p>	<p>Nationell undersökning bland diakoner, präster och assistenter med sociologibakgrund som jobbar inom sjukhuskyrkan.</p> <p>153 enkäter (93 sjukhuspräster, 49 diakoner och 11 assistenter med sociologibakgrund) kunde utvärderas.</p>	<p>Man fann följande fem huvudkategorier: betydelse, död och döende, smärta och sjukdom, relationer samt religiösa frågor.</p> <p>Vårdpersonal bör kunna hantera många av de frågor som är av allmän eller medicinsk karaktär.</p>