

Att lindra lidande

En litteraturöversikt av patienters lidande och lindring inom palliativ vård

FÖRFATTARE	Ellinor Lindqvist Helena Edvinsson
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete VT 2012
OMFATTNING	15 högskolepoäng
HANDLEDARE	Ingegerd Lindquist
EXAMINATOR	Karin Ahlberg

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



GÖTEBORGS UNIVERSITET

Titel (svensk):	Att lindra lidande - En litteraturöversikt av patienters lidande och lindring inom palliativ vård
Titel (engelsk):	To relief suffering- A literary survey of patients suffering and how to give them relief in palliative care
Arbetets art:	Självständigt arbete med handledning
Program/kurs/kurskod:	Sjuksköterskeprogrammet/ Examensarbete/ OM5250
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	17 sidor
Författare:	Ellinor Lindqvist Helena Edvinsson
Handledare:	Ingegerd Lindquist
Examinator:	Karin Ahlberg

Sammanfattning

Palliativ vård ges till personer som har fått en icke-botbar sjukdom och sjukvården inte längre kan erbjuda en kurativ behandling. Detta påverkar patienternas existens och de lider av fysisk och psykisk smärta, existentiella frågor och andliga funderingar. Syftet med denna uppsats var att beskriva patienters lidande och undersöka vad de upplever ger lindring. En litteraturöversikt gjordes och artiklar söktes i databasen Cinahl. Elva kvalitativa artiklar med fokus på lidande och palliativ vård valdes ut och användes till resultatet. I studiens resultat som är indelat i lidande och lindring, framkom att det finns tecken på lidande som inte uppmärksammas av sjuksköterskor, att patienter känner hopplöshet och rädsla inför den egna döden och att samtalet om döden ibland uteblir. Vidare framkom att goda relationer har stor betydelse för patienters möjlighet att kunna uppleva lindring. Att vara på sjukhus den sista tiden i livet upplevdes som opersonligt medan att vårdas i hemmet innebar en ökad känsla av självständighet. Att få adekvat smärtlindring är viktigt för den som har ont, och att vara innovativ som sjuksköterska är av betydelse för att kunna lindra lidandet. I diskussionen betonades att kommunikationen och relationen har betydelse för att patienter ska få lindrat lidande. Sjuksköterskor ser inte alltid tecken på lidande hos patienter och detta kan bero på olika orsaker såsom bristande ledarskap, tidsbrist eller att sjuksköterskorna varit mer fokuserade på fysisk symtomlindring. Att vistas i hemmet upplever patienter som en säkerhet och med dagens teknik och politiska beslut ges möjligheter att bo kvar hemma i livets slut. Sjuksköterskans lindring av lidande sträcker sig bortom medicinsk behandling och alternativa metoder som mjukmassage kan vara behjälpligt. All lindring liksom alla patienter är individuella och detta bör beaktas vid varje lindrande åtgärd.

Nyckelord: Palliativ vård, lindring, lidande, kommunikation.

INNEHÅLL

	Sid
INLEDNING	1
PROBLEMFÖRMULERING	1
BAKGRUND	1
PALLIATIV VÅRD	1
Att bli sjuk i en icke botbar sjukdom	1
WHO's definition av palliativ vård	2
Lindring av symtom	2
Vårdmiljö	3
Team och samverkan	3
LIDANDE	3
Begreppet lidande	3
Olika former av lidande	4
Definitioner	5
SYFTE	5
METOD	6
Urval och litteratursökning	6
RESULTAT	6
PATIENTERNS LIDANDE	6
Tecken på lidande tas inte på allvar	6
Uteblivet samtal om döden	7
Hopplöshet och rädsla inför den egna döden	7
Kroppsligt förfall	8
LINDRING	8
Relationers betydelse	8
Viktigt med autonomi	9
Hopp i vardagen	9
Vårdmiljöns inverkan	10
DISKUSSION	11
METODDISKUSSION	11
RESULTATDISKUSSION	12
SLUTSATS	16
REFERENSER	16
BILAGOR	
1 Sökprocess	
2 Artikelöversikt	

INLEDNING

Lidande likställs ofta med smärta, smärta är något som ingen vill att någon annan ska behöva utstå, speciellt inte den sista tiden i livet. Lidande innebär så mycket mer än smärta. Lidandet kan vara av psykisk eller existentiell art likväl som fysisk. I det palliativa skedet är det många patienter som kan ha svårt att förmedla sitt lidande och i vissa situationer kan bilden vara väldigt komplex. Vård i ett palliativt syfte får ej utsätta patienter för onödigt lidande eller skador som går att förhindra. En sjuksköterska har ansvar för omvårdnaden av patienterna och med ett holistiskt synsätt bör han/hon ta reda på och lindra det lidande som patienterna ger uttryck för. Alla människor har rätt till en värdig död, varpå sjuksköterskan också bör arbeta mot ett vårdklimat där patientens behov och upplevelser ställs i fokus. Som sjuksköterska är det högst sannolikt att man kommer i kontakt med palliativ vård en eller flera gånger under sitt yrkesverksamma liv. För alla berörda parter inom den palliativa vården är det av stor vikt att patienten får så bra vård som möjligt och slipper ett långdraget lidande. Vi har valt detta ämne då vi har ett personligt intresse för palliativ vård och då vi upplever att vår personliga kunskap var bristande inom flera viktiga punkter av den palliativa vården.

PROBLEMFORMULERING

Inom den palliativa vården finns det många patienter som lider i det tysta. Det kan vara lidande i form av fysisk, psykisk eller existentiell art. När man vårdar patienter inom palliativ vård är en god kommunikation viktig att upprätthålla så att patienten kan få möjlighet att ge uttryck för sitt lidande. I dagens klimat på avdelningar kan det vara svårt för sjuksköterskor att ta sig den tid som behövs för att stödja och hjälpa patienter med palliativ sjukdom. Alla människor har rätt till en värdig död, varpå sjuksköterskan bör arbeta för ett vårdklimat där patientens behov och upplevelser ställs i fokus. I det palliativa skedet är det många patienter som har svårt att förmedla sitt lidande och i vissa situationer kan bilden vara väldigt komplex. Där ur växer funderingen vad lidandet innebär för patienter och vad som enligt deras mening ger lindring.

BAKGRUND

PALLIATIV VÅRD

Att bli sjuk i en icke botbar sjukdom

Att bli sjuk och få beskedet att man inte längre kan erbjudas någon kurativ behandling ändrar hela patientens existens och de upplever att de tappar delar av sin identitet (1). Många blir skrämde av beskedet och en rädsla att bli övergivna när botande åtgärder inte längre ska vidtas infinner sig (2). Den sista tiden i livet innebär ofta blandade känslor för patienten som behöver stödjas på många plan. Patienterna kan växla mellan förnekande och insikt, revolt och underkastelse, accepterande och protest, hopp och uppgivenhet, en vilja att leva och en önskan att dö (3). Den palliativa vården ska syfta till att ge patienten möjlighet att uppleva välbefinnande och känna livskvalitet fram till livets slut (1).

Att vistas i dödens närhet väcker starka känslor till liv hos patienten själv, anhöriga och all vårdpersonal (3). Den professionella vårdaren måste tillåta starka känslor och acceptera att dessa finns, inte genast försöka trösta (4). Det är nödvändigt att vara vaksam på de egna reaktionerna och försöka se till att det aldrig är vårdarnas rädsla för patienternas reaktioner som motiverar val av information och behandling. Samtidigt är det viktigt att poängtera att patienten inte bara har rätt att få veta utan också rätt att inte

vilja veta (2). Patienter vill att sjuksköterskan ska uppmärksamma deras lidande och de frågeställningar som kan vara av existentiell art (5). Det gäller att våga fånga upp, stanna kvar hos patienten och ta vara på de trevande signaler som skickas ut till omgivningen. Öppenhet är A och O (3). Forskning visar att relationen mellan patient, anhörig och sjuksköterska är central i palliativ vård (6).

WHO's definition av palliativ vård

Enligt WHO's definition ska palliativ vård vara ett tillvägagångssätt som ska förbättra kvaliteten för patientens och dennes anhörigas liv när de möter problem som tillhör livshotande sjukdom. Palliativ vård tillhandahåller lindring av smärta och andra plågsamma symtom, bekräftar livet och ser döendet som en normal process. Palliativ vård ska inte skynda på men inte heller skjuta upp döden. Vården ska integrera den psykologiska och andliga aspekten. Palliativ vård ska erbjuda ett stöd för att hjälpa patienter att leva livet så aktivt som de kan fram till döden samt ska den erbjuda stöd till familjen att klara sig igenom deras anhöriges sjukdom och deras egen sorg. Vården bör använda sig av team som vänder sig till behovet hos patienten och dennes familj, där sorgerådgivning ingår om det behövs. Palliativ vård förstärker livskvaliteten och kan också på ett positivt sätt påverka sjukdomens förlopp. Palliativ vård är applicerbar tidigt i sjukdomens skede, tillsammans med andra behandlingar vars mening är att förlänga livet, såsom strål- och cellgiftsbehandling. Den inkluderar de undersökningar som behövs för att bättre förstå och hantera plågsamma kliniska komplikationer (7).

Lindring av symtom

Palliativ vård syftar varken till att bota sjukdom eller skynda på sjukdomsförloppet utan till att lindra det lidande och de symtom som uppkommer på grund av sjukdomen (1). Vården är inriktad mot patienter som har en livshotande sjukdom där kurativa åtgärder ej är aktuella. Dessa patienter är ofta i behov av lindrande vård för att kunna uppleva välbefinnande. Med omtanke och engagemang ges patienten både förebyggande och lindrande behandling för att nå de mål som vårdgivare och patienten har satt upp gemensamt. Ett sådant mål kan exempelvis vara överlevnadsförlängning eller att leva så symptomfritt som möjligt fram till sin död. Sjuksköterskan upplyser patienten om de vinster som kan uppnås genom behandling och ställer dessa i rimlig proportion mot möjligheterna till behandlingsframgång. En balans kan på så vis uppnås mellan onödiga och nödvändiga behandlingar och undersökningar (2,3). Det är av stor vikt att all vård sker i samförstånd med patienten (2).

Att fastställa tidpunkten för när vården ska övergå från botande till lindrande vård med målet att varken förkorta eller förlänga livet är inte ett lätt beslut för läkaren. En orsak till att det kan vara svårt att fastställa när slutet närmar sig kan vara att vårdpersonal är så inskolade på att rädda liv att insikten om att så inte kan ske känns som ett misslyckande. Därför kan även personal och närstående ha olika uppfattningar om när slutet närmar sig. En ökad öppenhet skulle kunna stärka patienternas självbestämmande och även ge närstående en möjlighet till förberedelse inför det kommande sorgearbetet. I en rapport som behandlar svårigheten med att förutsäga allvarliga sjukdomars förlopp beskrivs att olika yrkesgrupper inom vården baserar sin prognos på olika företeelser. Därför är det av stor vikt att reflektera över dessa företeelser innan ett beslut fattas att avstå från eller sätta in olika behandlingar. Det bör också finnas en adekvat medicinsk bedömning och god kommunikation mellan olika personalgrupper, patient och anhöriga (8).

En grundförutsättning för att patienten ska få uppleva välbefinnande och möjligheten att leva ända fram till sin död är att stödja det fysiska välbefinnandet, då detta har en stark inverkan på det psykiska välmåendet. Om symtom lämnas obehandlade påminns patienten om sin egen dödlighet vilket blir ett direkt hinder för att få uppleva välbefinnande (3). För att kunna lindra symtom och ge en god palliativ vård krävs en god inlevelseförmåga, medicinska kunskaper och fantasirikedom (2). Smärta, illamående och andnöd är bara några av den uppsjö av symtom patienten med palliativ sjukdom kan uppleva. Dessa symtom bör i möjligaste mån bemästras av vården för att skapa förutsättningar för välbefinnande och livskvalitet. Sjuksköterskans etiska grundhållning är vägledande gällande all aktivitet kring patienten och påverkar vården (3). Personal inom sjukvården ska arbeta utifrån en helhetssyn med hela människan i fokus (1).

Vårdmiljö

En viktig del i den palliativa vården är vårdmiljön och den spelar en stor roll för alla inblandade parter. Statistik från 1996 visar att 42 % dör på sjukhus, 31 % dör inom särskilda boendeformer. 20 % dör i eget hem och 7 % dör på okänd ort (9). De äldres autonomi beskrivs i SOU 2001:6 som särskilt utsatt i en sjukhusmiljö. Inom de särskilda boendeformerna har de äldre ofta bott längre tider. Där finns en välkänd miljö och en annan trygghet än på sjukhusen. Omvårdnaden beskrivs ofta som präglad av omtänksamhet. Det palliativa tillståndet innebär ofta ökade behov av medicinska insatser vilket gör att många patienter tillbringar livets slutskede på ett sjukhus. Den medicinska insatsnivån är hög och tryggheten i att få god vård är stor. Sista tiden för dem blir på så vis främmande och kaotisk istället för en död i trygg stillhet hemma. Även de anhöriga blir försatta i en situation där patientens autonomi är svårare att upprätthålla vilket leder till ett ökat lidande (10). Ofta är familj och anhöriga väldigt måna och närvarande när någon står inför livets slut och intresserar sig för hur vården ser ut (3). Miljön behöver anpassas inom den palliativa vården så att patientens eventuella funktionsnedsättningar kan kompenseras och så att patienten kan föra ostörda samtal (10).

Team och samverkan

På senare tid har det utvecklats palliativa rådgivnings- eller konsultteam. De ser olika ut gällande organisation och innehåll beroende på om de är styrda av landsting eller kommuner. Huvudsakligen arbetar de med att fungera som en länk mellan de olika vårdinstanserna för att göra det så bra som möjligt för patienten. De ger även stöd och råd till vårdpersonal, patienter och anhöriga (11). Det finns ett samband mellan god vård, en tydlig vård filosofi, kompetens hos vårdpersonal samt tydlig arbetsledning (10). Att i det palliativa skedet för patienten få ventilerat sin skuldbörda, få tillfälle att i någon mening gottgöra skuldkänslor och därmed känna lättnad och försoning kan vara välbehövligt. Sådana samtal kan föras av erfarna sjuksköterskor, men i vissa fall kan sjukhuskyrkan vara den bästa samtalspartnern (4).

LIDANDE

Begreppet lidande

Begreppet patient betyder "den lidande", den som tålmodigt uthärdar. Svenskans patient kommer från latinets "patiens" som betyder lidande vars grundord är "pati" som betyder "tåla", "lida" (12). De flesta människor har upplevt lidande i någon form, ändå är lidandet alltid unikt och personligt. Det är en subjektiv upplevelse som är universell, en del av livet. Lidandet antar olika skepnader såsom exempelvis smärta, ångest, sociala eller existentiella problem. Detta kan påverka livet oerhört negativt (4). I en semantisk analys

kunde Eriksson (12) se fyra dimensioner av lidande som begrepp. Lida som någonting negativt eller ont, som ansätter människan. Lidande som något som människan utsätts för, något hon måste leva med. En kamp och slutligen någonting konstruktivt eller meningsbärande, en försoning. Det finns många som lider av psykiska sjukdomar, vilket alltså inte kan härledas till fysisk smärta men känslan av hopplöshet och att inte kunna styra sitt eget liv är stark. Inom sjukvården skiljs det på smärta och lidande där smärta är en lokal känsla medan lidande är en mer emotionell känsla (13).

Lidande är något som upplevs av personer, inte av kroppar. Lidande är inte bara uppenbara symtom utan även en inre process (5). Det är en multidimensionell upplevelse som är subjektiv och unik för var och en och som är kopplad till hot mot integriteten (6). En subjektiv upplevelse är inte mätbar av någon utöver personen som upplever det. En vanlig inställning inom vården är att lidande bör elimineras primärt. Vid god vård uppnås ett minskat lidande för patienten (13).

Olika former av lidande

Tre former för lokalt lidande har beskrivits i litteraturen. Det första är plågsamma kroppsliga förmimmelser såsom andnöd, törst, hunger, klåda, frusenhet eller smärta och värk (14). Den kroppsliga smärtan är orsakad av sjukdomen och behandlingen. När personen erfar kroppslig smärta tar smärtan upp en stor del av hans/hennes personlighet, och att fungera som vanligt försvåras (12).

Det andra som beskrivs är emotioner. Några av dessa är oro, rädsla, frustration, besvikelse, förtvivlan, sorg och skam. Emotionellt lidande är orsakat av ens egen föreställda verklighet. Personen är då rädd för något eller någonting (14). Detta emotionella lidande kan erfaras av patienten då denne känner skam och/eller skuld, av att vårdpersonal har en fördömande attityd eller av det sociala sammanhanget. Skam kan en människa känna när han/hon har en hudsjukdom som alla kan se, eller om han/hon går till en gynekolog och ska visa upp sina intimaste delar (12). Skuld kan upplevas av vetskapen om att själv ha orsakat sin sjukdom. Ett exempel är rökare som drabbas av KOL (5,12). Personer kan lida av att någon närstående är döende, av att inte bli sedd eller av att inte bli förstådd. Lidandet är lika stort om personen felaktigt upplever att ingen förstår honom eller henne som att någon faktiskt inte förstår. Stämningar, som är den tredje formen av lokalt lidande, liknar emotioner, men utan något objekt att binda den till. Personer kan känna sig ledsna, nedstämda eller irriterade utan att veta var känslan kommer ifrån (14). Det är svårt för de som lider att tala med andra om lidandet och de blir ofta inneslutna i sig själva och tystnar (5).

Lidandet i olika former är vanligt förekommande i alla människors liv. Lidandet uttrycks genom en människas ansiktsuttryck, röstläge samt andra kroppsliga uttryck (13). Det som triggar igång lidandet kan vara sorg, sjukdom eller fattigdom. För äldre människor som hamnar i institutionsvård blir lidandet mer påtagligt. Från att ha bott i ett eget hus eller lägenhet med grannar, sociala kontakter och kunnat sköta sig själv, så förlorar personen sitt värde (12). Många äldre är oroliga att livet ska ta slut innan de blir av med lidandet (15). Det innebär ett lidande att inte längre ha kontroll över sitt eget liv eller sin egen kropp. Det liv personen är van vid försvinner och man ställs inför något som rubbar ens hela livssituation. Eriksson (12) kallar detta livslidande. Det innebär allt från ett hot mot hela ens existens vid exempelvis obotlig sjukdom med snabbt sjukdomsförlopp till att personen inte längre kan äta samma middag som övriga i familjen på grund av till

exempel diabetes mellitus typ II. Relationer påverkas av sjukdom och smärta, detta kan leda till att någon eller något som är viktigt i ens liv förloras. Personen kan även förlora sin egen identitet, som att vara sportig, vårdande eller skönhetsmedveten. Vidare kan personen uppleva att han/hon förlorar sin sociala plats och sin familj (15,16). Alla upplever lidandet olika, det är en unik upplevelse, som inte sammankopplas med särskilda sjukdomstillstånd eller smärta. Även anhöriga kan lida inom vården. Det kan vara svårt att se sin mamma använda stora inkontinensskydd eller att ens pappa bara kan dricka och äta med sugrör och tesked (12). Även om lidandet kan verka onödigt så är det en del av en människas liv. Lidande kan vara att inte nå upp till de krav man ställer på sig själv, eller de krav omgivningen ställer på en pga. sjukdom, kroppsskada eller sätt att vara (5). Människan måste få tid att finna sitt nya jag, en ny mening i den nya situationen (12).

Eriksson (12) beskriver även vårdlidandet, som en person kan uppleva. När en människa behöver vård kan hon utsättas för vårdlidande i form av kränkning. Kränkning kan ske genom att sjukvårdspersonal t.ex. inte skyddar personen vid skötsel av intymhygien eller när personliga frågor ställs. En människa kan även utsättas för straff, t.ex. att sjukvårdspersonal ignorerar personen eller struntar i att det luktar avföring och väntar med att hjälpa personen. Detta blir samtidigt förnedring av personen. Människan kan lida av att inte bli lyssnad på. Om ingen lyssnar och tar en på allvar blir patienten maktlös och makten ligger hos dem som vårdar. Ett exempel är när vanan och rutinen gör att vårdpersonal ignorerar en bön från en patient om att få lägga sig och vila, med motiveringen att det är bra om patienter sitter uppe en stund efter maten (12).

Definitioner

Det finns många definitioner på lidande eftersom det är en subjektiv upplevelse och olika övertygelser finns inom den moderna hälso- och sjukvården. Bland dessa finns definitioner som förknippar lidande med smärta och som menar att en persons lidande kan utvärderas av en utomstående. Lidande går inte att likställa med smärta men svår smärta sammankopplas ofta med lidande. En annan vedertagen definition beskriver att lidande är ett tillstånd av svår ångest i samband med händelser som hotar att försvaga personen (13). Den existentiella ångesten visar sig när människan är rädd för döendet, att snart gå "vidare" till något okänt, till en intighet. Människan ställs inför det faktum att själen kanske inte är odödlig och att livet upphör abrupt efter döden. Existentiell ångest är när en person måste acceptera att överge sin existens, med allt vad det innebär, hopp, projekt, nära och kära (16). Lidande definieras inom medicin, psykiatri och teologi som ett tillstånd av svår ångest i samband med händelser som hotar personens jag (15). Personens upplevelse av sig själv som hel människa hotas (5). Definitionen är kopplad till kulturen som personen lever med. En definition som forskarna i en studie formerade var att lidandet är en känslomässig medvetenhet om den egna sårbarheten och möjligheten att av olika anledningar när som helst bli nedbruten och försvagad (15).

SYFTE

Syftet med litteraturoversikten är att beskriva patienters lidande inom palliativ vård och undersöka vad de upplever ger lindring.

METOD

För att få en överblick av kunskapsläget gjordes en litteraturoversikt. Metoden ger en övergripande bild av ett avgränsat vårdvetenskapligt område ur tidigare vetenskapliga publikationer. En avgränsning gjordes till kvalitativa artiklar, då främst med patientens upplevelse i fokus. Med inspiration av Friberg (17) och Östlundhs (18) metoder, gjordes en arbetsplan med en problemformulering samt utarbetades sökord och synonymer. Utifrån problemformuleringen sammanfattades informationsbehovet och en tidsplan utarbetades. Sökningen av artiklar genomfördes i databasen CINAHL (Bilaga 1). Även Pubmed provades men eftersom det blev snarlika resultat valdes enbart CINAHL. Artiklarna selekterades genom en systematisk sökning varpå de kvalitetsgranskades och analyserades. Utifrån syftet sammanställdes sedan innehållet i artiklarna för att möjliggöra en överblick över befintlig litteratur. Enligt Fribergs (17) modell analyserades artiklarna utifrån likheter och skillnader i resultat innehåll och analysgång. Efter analysen gjordes en sammanfattning av innehållet och texterna sorterades in under två huvudteman och åtta mindre teman. Vid granskningen av artiklarna användes även Fribergs (17) utgångspunkter för granskning av kvalitativa studier. Då analysen i en litteraturoversikt inte är lika djupgående som vid en litteraturstudie, då exempelvis metasyntes används, ger det en mer övergripande bild av ämnesområdet. Risken med denna metod är att artiklarna som väljs blir alltför selektiva och att det är en begränsad mängd forskning som valts ut (17). Därför har författarna försökt att kritiskt granska det urval som gjordes för att få en så övergripande och sanningsenlig bild som möjligt.

URVAL OCH LITTERATURSÖKNING

Till resultatet begränsades urvalet till att artiklarna skulle vara peer reviewed, abstract available, från 2002 och framåt, vuxna patienter över 18 år, oavsett var vården utförs och palliativ diagnos. En systematisk sökning gjordes och för att få fram relevanta sökord utifrån syftet användes svensk MeSH till huvudsökorden som var palliativ vård och lidande. AND användes från Boolesk söktechnik för att koppla ihop sökorden. Sökningarna gjordes i olika kombinationer och med trunckeringecken* till vissa ord för att få med relevanta böjningar. Sammanlagt 17 artiklar granskades. Av dessa valdes elva (Bilaga 2) sedan ut för analys. Sex artiklar svarade ej mot syftet. Totalt hade 263 personer intervjuats i de analyserade artiklarna.

Majoriteten av de artiklar som valdes ut baserades på patientens berättelse och perspektiv men ett fåtal utgick från anhörigas och sjuksköterskors upplevelser och återberättelser från patientsituationer. Av de elva artiklar som valdes ut är åtta granskade av en etisk kommitté.

RESULTAT

Två huvudteman utkristalliserade sig vid genomläsning och analys av artiklarna. Dessa i sin tur kunde delas in i mindre teman. Dessa teman utgör rubriker i resultatet.

PATIENTERS LIDANDE

Symtom på lidande tas inte på allvar

I en studie betonades att sjuksköterskan är ansvarig för att förstå omfattningen av lidandet och för att utvärdera hur lindring kan uppnås (19). I en observationsstudie fann

forskarna olika potentiella symtom på lidande som uttrycktes på olika sätt i olika situationer. Patienterna kunde uttrycka att de hade haft illamående eller smärta, men innebörden av symtomen beskrevs inte för sjuksköterskorna. Sjuksköterskorna frågade heller inte efter betydelsen av smärtan eller illamåendet vilket antyder att patienterna inte fått möjligheten att uttrycka och reflektera över sitt lidande. Det fanns potentiella symtom på lidande som uttrycktes av patienterna, men som dränktes i sjuksköterskornas försök att organisera sin dag och sitt arbete. En patient uttryckte att hon inte mådde bra när hon fick hjälp med att duscha, men sjuksköterskan noterade inte detta utan fortsatte med duschen, för det var vad sjuksköterskan planerat. I samma studie beskrevs symtom på lidande, vars vikt och mening, patienterna gavs alltför lite utrymme att uttrycka. Författarna såg att sjuksköterskorna först och främst frågade efter orsaken till problemet eller symtomet, men de frågade inte efter vilken mening som eventuellt låg gömt i ett potentiellt symtom på lidande. Ibland uttryckte patienter symtom på lidande såsom ilska eller kaotiska känslor först när sjuksköterskan lämnat rummet. Författarna såg under sina observationer potentiella symtom på lidande som sjuksköterskorna försökte identifiera på eget initiativ. Dessa symtom kunde exempelvis vara toalett-, vätske- eller nutritionsbehov. Nästa fokus låg på om det gick bra att ta mediciner. Om patienter under natten uttryckte smärta eller oro frågade de hur smärtan eller oron kändes, om medicinen hjälpte och om de ville tala med en läkare. Efter detta menade sjuksköterskorna att symtomet var behandlat och att de inte behövde göra något mer för patienten (20).

Uteblivet samtal om döden

Samtalet om döden beskrevs som svårt, så även inom palliativ vård. För patienter och sjuksköterskor var det självklart, att ämnet döden och var patienten skulle få sluta sina dagar, skulle diskuteras. Däremot vem som skulle ta upp frågan var inte lika självklart. Sjuksköterskor inom palliativ vård trodde sig ta upp ämnet i samtal i cirka 90 procent av fallen där det var befogat. Även om det sedan ledde till att de skrev in i journalen att patienten var förtegen om ämnet hade de åtminstone tagit upp det och gett patienten en chans att prata om det. Att etablera en kontakt med patienten innan ämnet förs på tal så att sjuksköterskan och patienten får ett bättre utgångsläge för samtalet var något de trodde starkt på. En av de tillfrågade patienterna önskade inte diskutera ämnet överhuvudtaget, för att det då skulle bli skrivet i sten att döden var annalkande. Det sista hoppet som byggts upp skulle då försvinna. Det fanns ingen riktigt klarhet i hur ämnet skulle föras på tal eller vem som borde ta upp det, men gemensamt var att ämnet var viktigt att ta upp (21). I en annan studie beskrevs att, ett sätt att möta outhärdligt lidande som sjuksköterska, kan vara att konfrontera den som lider. En patient förklarade i en intervjustudie att den som vårdar inte får vara rädd för att ställa svåra frågor. Alla som blir allvarligt och dödligt sjuka funderar förmodligen redan på döden och författarna menade att det var sällan någon som hjälpte patienten att bearbeta dessa tankar genom att få prata om de frågor som dök upp. Det är inte alltid patienterna är mottagliga för att bli tillfrågade om dessa svåra ämnen men frågan ger ett tillfälle och en öppning att prata om det. Om patienter skulle få möjlighet att tala om döden och få svar på de frågor de har så får de möjlighet att använda sin energi till annat (22).

Hopplöshet och rädsla inför den egna döden

I en studie uttryckte en sjuksköterska att alla människor var dömda till döden, men den var fortfarande mystisk, ett mått på det okända. I andra studier framkom det att döden var skrämmande (19) och att dö var ett oerhört obehag (23). Dödsdomen tog över hela ens liv. Patienter kände sig avskärmade från resten av världen och begränsad fysisk kontakt

med anhöriga gjorde att patienter kände sig oälskade (24). Patienterna skiftade mellan att leva i nuet och oroa sig för framtiden. En förändrad syn på livet och sorg över att behöva överge livsplaner och drömmar beskrevs (25). Patienterna blev förkrossade när de förstod att det inte fanns någon framtid att se fram emot. Det var då alla demoner kom och patienter blev hela tiden påmind om sin dödlighet (23). Patienterna fick hantera både symtomen på sjukdomen samt ångest, känsla av hopplöshet och rädsla (19).

Kroppsligt förfall

Ett av de svåra symtom patienter upplevde var olidlig smärta (26). Sjuksköterskor uttryckte, att vid ankomst till hospice, är flertalet patienter mentalt nedbrutna av den fysiska smärta de utstår (23). Det fysiska lidandet gav känslor av hopplöshet. Till slut ledde lidandet till att patienter förlorade sin livskvalitet. I en intervjustudie skulle en patient med palliativ cancersjukdom förklara hur svår hans/hennes smärta var enligt en skala mellan 1-10 där 10 var värsta tänkbara. Den patienten svarade att smärtan var 20 (26). Vid svår smärta får patienterna aldrig uppleva något lugn, dessa patienter bad ofta om hjälp för att bli av med sin smärta så att de kunde få möjlighet till ro (23).

Patienterna i det palliativa skedet upplevde att de levde i en plågad kropp och ofta var symtom såsom smärta, obehag och dagligt lidande förekommande (19,24). Patienterna upplevde det som att de var fångar i sina egna kroppar, då det fysiska tillståndet hindrade dem från att göra det de önskade. Livsgnistan påverkades negativt och patienterna kände sig vecka. Patienternas kroppar utsattes ibland för oväntade symtom såsom bieffekter av läkemedel (24). Ett tillstånd som berodde på det kroppsliga förfallet var fatigue. Detta hindrade patienter från att delta i sociala aktiviteter och från att träffa dem de ville. Patienter orkade inte heller resa eller medverka i aktiviteter. Ett annat lidande som berodde på det kroppsliga förfallet, var att patienter kunde känna att de blev beroende av andra, såsom familj, vänner och vården. Patienter tolkade det kroppsliga förfallet och jämförde sig med andra och blev fångade i en vardag som var ensidigt inriktad på medicinska insatser (25).

LINDRING

Relationers betydelse

För patienter med palliativ sjukdom fanns det många aspekter för sjuksköterskan att ta hänsyn till. Patienten behövde stöd i sin vardag och lindring av sitt lidande oavsett vilken form lidandet antagit (23). Att ha god kontakt med andra kunde lindra lidande och gjorde så att patienten slapp vara ensam i sitt lidande. Att kunna känna sig nöjd och glad genom gemenskap gav styrka att möta det dagliga livet och lidandet. Glädje och förnöjsamhet gjorde även patienten mindre mottaglig för lidande. Den tid som sjuksköterskan tillägnade patienten genom goda samtal verkade lindrande (27). När relationen inte fungerade och kommunikationen blev kall och okänslig ökade patienternas lidande och patienten blev orolig över vad som komma skall (26). Att bekräfta patienten och hjälpa honom/henne att bevara sin värdighet skapade bättre relationer. Nära kontakt med sjuksköterskan gav patienten en känsla av delaktighet i sitt eget liv. Vårdklimatet förbättrades när sjuksköterskan lyssnade, tog sig tid och respekterade patienterna (27).

För att lindra det emotionella lidandet kunde patienterna få emotionellt stöd, exempelvis av en präst. Någon som kunde lyssna och stötta de patienter som behövde få ventilera sin oro och sina rädslor (26). Det första steget för att kunna gå vidare i lidandet var att sjuksköterskan såg och besvarade lidandet. Genom att göra detta gavs patienten en

möjlighet att skapa ett uttryck för sitt lidande. Själva mötet gav upphov till ord och uttryck som gjorde lidandet uthärdligare och förmågan att uttrycka lidandet i existentiella vårdande möten. Utan mötet mellan sjuksköterskan och patienten fanns det en risk att det inte blev något framåtskridande i lidandet och resultatet blev ett icke-lindrat lidande (22).

Att stötta en person i livets slutskede innebar en process med många komponenter. I denna process gav sjuksköterskan patienter emotionellt stöd, psykisk lindring, hjälpte dem att förstå och acceptera verkligheten, skapade en harmonisk miljö och skyddade patientens sårbarhet (19). Det palliativa skedet innebar för ett flertal patienter att livsrytmen förändrades, alltså att det som förr var triviala småsaker som tog få minuter att genomföra nu kanske kunde ta upp emot halva dagen (27). Genom att få stöd av sjuksköterskan med relationen till anhöriga och stöd att uppfylla de sista önskningarna uppnås lindring och tröst (19). Patienterna ville ofta tala ut med sina anhöriga och ordna upp relationer i det palliativa skedet (23,26). Trots att patienterna ofta upplevde smärta av olika slag så fanns det flera källor till glädje och styrka. Samtal och besök av nära och kära visade sig vara den största källan (28). Även samtal med vårdpersonal där patienten kunde samtala fritt, bli bemött med respekt och få anpassad information till den nivå som lämpar sig bidrog med personlig utveckling och styrka (21,28). Lidandet kunde lindras genom kommunikation när den innefattade öppenhet och medkänsla (22). När patienterna fick perioder utan symtom, så kallade andrum, gav det dem tid att reflektera över sin situation och förbereda sig själva och sina anhöriga inför livets slut. Detta upplevde de gav dem mod att ta sig vidare och reflektionerna möjliggjorde djupare samtal om svåra känslor (24).

Viktigt med autonomi

Det palliativa skedet innebär svår sjukdom. Patienterna kämpade för att upprätthålla sin värdighet och autonomi när kroppen svek och de blev objektifierade (25,27). Att känna sig hemma kunde öka känslan av självständighet, antingen i hemmet eller hemmastadd på hospice. När patienten styrde dagen och den hjälp som behövdes så kände patienten sig mer självständig. Det kunde exempelvis handla om att flytta tiden för en infusion så att patienten kunde få sova längre på morgonen (27). Det var viktigt för patienten att vara så autonom som möjligt då det lindrade upplevelsen av lidandet. Många patienter upplevde att det var lättare att bibehålla autonomin och göra vården mer personlig, vilket ökade livskvaliteten, när de blev vårdade i hemmet. I hemmet kunde de se och röra vid sina egna saker som hade stor betydelse för dem och det gav ett ökat välmående (24). Kampen för att upprätthålla "jaget" fortskred under sjukdomsförloppet och den svikande kroppen och andra symtom hindrade patienten från att vara den person de brukade och ville vara (25). En god symtomlindring gav en ökad känsla av självständighet. Patienten behövde få ta den tid han/hon var i behov av för att bli så självständig som möjligt och få kontroll över sitt eget liv (27). Det upplevdes viktigt att sjuksköterskan lyssnade aktivt till patienternas önskemål och erbjöd den hjälp som behövdes för att de skulle få bibehålla en så god livskvalitet som möjligt. Vidare borde sjuksköterskan hitta sätt att lindra smärtan genom att individanpassa smärtlindringen (26). I en studie som utfördes på ett hospice där det fanns möjlighet att lindra smärtan genom bad med massagestrålar, upplevde en patient total symtomlindring under tiden i badet (27).

Hopp i vardagen

När komplikationerna orsakade av behandlingarna avtog och patienten fick medicinsk behandling som gav symtomlindring upplevde de en fas av andrum mellan perioder av

lidande och med det ett återfunnet hopp. Under dessa perioder ökade patientens livskvalitet avsevärt och de återhämtade sig sakta men säkert från det intensiva lidandet. Perioder av bra symtomkontroll gav patienten bra dagar som ingav hopp och ett inre lugn. Tack vare dessa dagar fick de ökad styrka att delta i det vardagliga livet. De kände sig mer till hjälp för sin familj. Ett ökat hopp gav näring till viljan att leva även i en osäker tillvaro (24). Andra källor till styrka och glädje kunde vara att ha någorlunda god hälsa och bra levnadsförhållanden trots omständigheterna (28).

Vårdmiljöns inverkan

Sista tiden kunde spenderas i hemmet, om patienten hade en medverkande partner och/eller kunde få tillräckligt med vård i hemmet. Om patienten vårdades hemma och hade sin partner som vårdare var det viktigt att denne hade stöd från professionella vårdare. En partner sa att det inte hade varit möjligt att ha den sjuke hemma utan stöd från hemsjukvården (29). Vården i hemmet gav en känsla av att vara i säkerhet. Patienter upplevde att de i hemmet hade stor möjlighet att påverka sin medicinska behandling. Information och smärtlindring ökade också känslan av säkerhet och självständighet (24). Det var lindrande att få vara i sitt eget hem och många patienter upplevde ökad självständighet i hemmet (27). De patienter som bodde hemma och fick stöd ville dö hemma, i huset där de bott hela sitt liv. Deras anhöriga ville gärna hjälpa den sjuke att få det han/hon önskade av sin sista tid i livet. Enda anledningen till att inte bo hemma var om det inte fungerade att ge en adekvat medicinsk behandling i hemmet. När patienter vårdades i hemmet fanns det i många fall möjlighet till att bli vårdad av ett palliativ hemsjukvårdsteam. I en studie där man intervjuade patienter som blivit vårdade på detta sätt förklarade de att dessa team är otroligt värdefulla. Det palliativa hemsjukvårdsteamet upplevdes mer hängivet och hade mer tid att spendera hos patienten. Av teamet fick de även ypperlig lindring av sitt lidande och patienten fick då ökad livskvalitet (24).

En del patienter kände sig mer hemma på hospice. Att känna sig hemma kunde resultera i ökat mod och styrka att hitta distans till jobbiga erfarenheter (27). För de som bodde den sista tiden i livet på hospice ansåg både de och deras anhöriga att det var en säkerhet att vara i närheten av sjukvårdspersonal. Det fanns alltid någon till hands om det var akut och det fanns alltid sällskap då frivilliga hjälpare var på hospicet (28). Personerna som bodde på hospice uttryckte att de inte ville vara en börda för sina nära och kära. De ville gärna vara med sina familjemedlemmar och ha trevligt tillsammans, men de ville inte vara beroende av dem eller vara en börda för dem (26,29). Patienterna uttryckte att de inte ville dö i en obekväm miljö utan vill känna sig hemma och så självständiga som möjligt (26). Även när patienterna visste att de var i livets slut så var beslutet att flytta till ett hospice, ett ställe som är specialiserat på att ta hand om döende, en konfrontation. Patienten blev medveten om att han/hon faktiskt skulle dö på den platsen. De som valde att flytta in på hospice fick ofta förklarat för sig hur hospice såg ut och hur det fungerade av vårdare, läkare eller andra med insikt (29).

Att hamna på sjukhus den sista tiden upplevde patienterna alltför opersonligt. De kände sig ofta ensamma då personalen inte hade tillräckligt med tid för att stödja patienten (26). Oberoende av var patienten valde att tillbringa sin sista tid i livet var det viktigt för alla som intervjuades i studien att känna sig som hemma. Det var viktigt att det inte fanns några restriktioner gällande huruvida patienterna fick ha besök eller på vilka tider. Att kunna fortsätta träffa sina nära och kära var viktigt för att känna sig som hemma (29). Att få möjlighet att vara ute i solen, utöva någon fysisk aktivitet eller helt enkelt att ha ett

eget rum kunde vara bra källor för patienten till att hitta glädje och styrka i vardagen (28).

DISKUSSION

METODDISKUSSION

Syftet med litteraturöversikten var beskriva patienters lidande och undersöka vad de upplevde gav lindring. Trots detta finns några artiklar med som utgår från anhörigas och sjuksköterskans perspektiv och upplevelser. Detta togs under beaktan vid analysen och de känslor och problem som återgavs från närstående och sjuksköterskor stämde väl överens med det som patienterna återgav. Att just erfarenheter analyserades möjlighet att lära från andras upplevelser och att se hur livet påverkas för denna patientgrupp. Till upplevelserna i de olika artiklarna hittades teman som var återkommande. Texten delades därför in i dessa teman, ändå flyter de in lite i varandra. Avgränsning gjordes till vuxna patienter då risk förelåg att barn och ungdomars upplevelse av vård och vårdandet i det palliativa skedet ser annorlunda ut. För att hålla informationen övergripande för vuxnas upplevelser användes erfarenheter oavsett palliativ diagnos. Dessa avgränsningar arbetades fram för att resultatet inte skulle påverkas av barns upplevelser eller specifika sjukdomstillstånd. Ändå var många av de artiklar vi fann inriktade på patienter med olika cancerdiagnoser, jämförelsevis med övriga artiklar är resultaten ändå samstämmiga. För att få en bra struktur i arbetsprocessen lades en arbetsplan med inspiration från Friberg (17) och Östlundhs (18) mall upp som användes genomgående under arbetets gång. Till viss del fick vi avvika från den då analysen av artiklarna tog mer tid i anspråk än vad som räknats med vilket blev en nackdel då planen ej gick att följa till fullo. Det var ändå bra att ha en plan så att tidsramen lättare kunde hållas och arbetet kunde färdigställas i tid.

För att få ett så tidsaktuellt urval som möjligt med tanke på att vården är under ständig utveckling begränsades sökningen från år 2002 och framåt. Detta kan påverka resultatet då många artiklar om patienters upplevelse av lidande förmodligen finns skrivna innan 2000-talet. En bredare sökning hade påverkat arbetet, mer tid hade krävts till litteratursökningen och en orimlig mängd artiklar hade behövts analyserats. Sökningen gjordes systematiskt men med relativt få sökord och det var svårt att få vissa av sökningarna mättade. Mer tid och övning kunde ha lagts på sökarbetet för att få fram fler och bättre artiklar och bredare grund. Vid varje sökning lästes abstracten till alla träffar, utifrån dessa valdes sedan de artiklar ut som kunde användas. Denna metod upplevdes till en början som bra men efter att ha behövt välja bort sex artiklar efter genomläsning upplevdes inte denna metod som tillräcklig. Det hade förmodligen varit bättre att öppna fler artiklar och läsa på resultatet. Som sökmotor användes Cinahl till alla sökningar. Detta mest för att underlätta sökarbetet. Pubmed provade även till den osystematiska sökningen men upplevde att med begränsningarna var det inte mycket som skiljde resultaten åt. Hade Pubmed använts även under den systematiska sökningen kanske resultatet sett annorlunda ut. Under sökningen i Cinahl hittades flertal artiklar vars abstract passade utifrån syftet men som ej gick att få tillgång till på grund av att de inte ingick i universitetets prenumerationer. Kanske hade resultatet blivit annorlunda om dessa artiklar också kunnat inkluderas. Resultatet blev elva artiklar som alla var skrivna på engelska. Fyra av dessa artiklar var från Sverige, sex artiklar var från olika länder i Europa och en var från USA. Några kulturella skillnader gällande lidande eller lindring kunde vi inte skönja i artiklarna. Inte heller sågs några etiska aspekter eller värderingar

som kan ha påverkat de intervjuade personernas förhållningssätt eller berättelser. Enbart åtta av de artiklar som analyserades var granskade av en etisk kommitté. Detta kan vara ett observandum. I artikeln från Nederländerna (29) förklarar sig forskarna med att det ej är nödvändigt med ett etiskt godkännande när inte några tester eller interaktioner av medicinsk karaktär ska utföras. I övriga artiklar nämndes inte någon förklaring till varför en etiknämnd ej granskat och godkänt studien.

I de artiklar som använts har 263 informanter intervjuats och observerats på olika sätt vilket kan anses ge en bred grund. Forskarnas metoder för granskning och analys av informationen har varit inom ramen för kvalitativa metoder, men de har haft olika utgångspunkter såsom grounded theory och fenomenologisk analys. Kan detta ha påverkat deras resultat, exempelvis hade det blivit ett annat resultat om en annan metod använts? Forskarna har säkerligen även olika mått av förförståelse vilket också gör att studierna har olika styrkor och svagheter. Artiklarna höll en god standard men något som påverkade ett flertal av artiklarna var ett stort bortfall av deltagare. Analysmodellen som användes innebar att likheter och skillnader i artiklarna analyserades.

Överlag hittades samma teman i flertal artiklar och patienternas upplevelse var lika varandra. Även då lidandet är individuellt och kan se olika ut så upplevde vi det bra för vårt resultat att patienters upplevelse av olika former av lidande ändå var samstämmiga. Detta upplevdes trovärdigt och intressant då den individuella upplevelsen trots likheterna, ändå kunde skilja sig inom vissa områden. Till resultatet har främst uppgifter om lindring av lidande hittats, det var ett mer begränsat utbud av artiklar med lidandet som huvudtes. Forskningen idag verkar mer inriktad på hur man lindrar lidandet för patienten, detta antas bero på den uppsjö av äldre litteratur som ingående studerat ämnet lidande.

Under arbetets gång har författarna haft stor hjälp av varandra och kunnat diskutera och bolla idéer fram och tillbaka. Även erfarenheter har utbyts och diskuterats, detta anser vi har bidragit till att stärka kvaliteten på arbetet. Man bör ha i åtanke när man läser resultatet att författarnas egna etiska förhållningssätt kan påverka vilken information som använts och de artiklar som valts ut.

RESULTATDISKUSSION

Kommunikationens och relationens betydelse

Arbetets syfte anses genomarbetat med ett gott resultat utifrån den litteratur som undersökts. Samtalet om döden är viktigt, både för sjuksköterskor och patienter. Det är viktigt att ta upp ämnet och inte låta patienten själv sitta med frågor som han eller hon undrar över och som tar upp energi som behövs till annat. Men det är inte alla patienter som vill prata om ämnet (21), patienten har rätt att veta men samtidigt rätt att inte vilja veta (2). I litteraturöversikten hittas ingen mall, inget rätt och fel eller vem som ska säga vad, men vi anser att det finns ett "våga". Att våga ta upp ämnet döden som sjuksköterska, kan hjälpa patienten att kunna sätta ord på sin oro i livets slut och lindra lidandet som uppkommer i samband med alla frågetecken som inte rätats ut. Sjuksköterskan måste även våga ta ett "nej" och kanske återkomma en annan dag när tankarna fått mogna och patienten känner sig piggare och redo för ett djupare samtal. Från flera studier som granskades till resultatet beskrivs relationen mellan sjuksköterska, patient och anhörig som central och viktig i palliativ vård. Om det inte blir något möte mellan patient och de som vårdar kan det leda till icke-lindrat lidande (22). En god

kontakt och kommunikation med den som vårdar kan ge lindring åt patienten som lider (21), vilket även har setts i övriga artiklar. Det som skiljer sig från mängden är en observationsstudie (20) som beskriver hur patienter uttrycker lidande först när sjuksköterskorna har lämnat rummet. Kan detta bero på att relationen mellan patienterna och sjuksköterska inte varit god och att detta i förlängningen innebär ett ökat lidande för dessa patienter? Våra funderingar sträcker sig till att det kanske var tidsbrist, organisation, sammanhållningen eller arbetsmiljön som inte varit bra på arbetsplatsen. Eller att sjuksköterskorna varit mer skolade i fysisk symtomlindring och inte bevandrade i samtalandets konst. En annan teori är om forskarnas metod påverkat resultatet, då en observationsstudie analyserar ett helt förlopp medan en intervju är ett återberättat förlopp där händelser kan ha fallit bort.

Motsägelsefullt resultat

Patienter vill att vårdare ska uppmärksamma deras lidande, som kan ses genom ansiktsuttryck, röstläge samt andra kroppsliga uttryck (13), och de existentiella frågor som kan höra till lidandet (5). Artiklar har studerats (19,27) som både tar upp sjuksköterskor som lyssnar på patienten, tar sig tid för känslomässigt stöd samt psykisk lindring, och en artikel som beskriver hur sjuksköterskor inte svarar på lidande som patienter uttrycker (20). Detta kan tyckas motsägelsefullt och av det drar vi slutsatsen att det kan vara både och. Vissa dagar missar sjuksköterskor att patienten visar tecken på lidande och andra dagar lyssnar sjuksköterskor och tar sig tiden för att kunna lindra lidandet. Trots att vi bara funnit en artikel som tar upp icke-svarande på lidande tycker vi det känns trovärdigt, då vi med vår egen erfarenhet inom vården, vet att det är lätt att fångas i det större sammanhanget och förbise den enskilda individen.

Vårdmiljö och autonomi

I litteraturen beskrivs att patienter upplevde vistelse på sjukhus den sista tiden i livet som opersonligt och att personalen inte hade mycket tid att stödja patienten (26). SOU 2001:6 (10) beskriver patienters autonomi som särskilt utsatt i en sjukhusmiljö vilket vi tror kan kopplas ihop med upplevelsen patienterna har. Statistik från 1996 visar att 41 % dör på sjukhus och 20 % i hemmet (9). Tyvärr kunde inte nyare statistik hittas och vi anser detta vara en brist. I dagens läge, tror vi att fler får möjlighet att dö hemma, då tekniken har gjort framsteg och det numera finns avancerad hemsjukvård. Den senaste tidens politiska beslut leder mot vård som gör det möjligt för patienter att bo kvar hemma. En känsla av att vara hemma ökar välmående och livskvaliteten, patienter upplever säkerhet i hemmet (24) och får en ökad självständighet (27). Förutsättningarna för att kunna bo kvar i hemmet den sista tiden i livet, är beroende på om det finns någon som kan ta hand om personen hemma. De personer som väljer att bo kvar i hemmet har en make eller maka till hands. Både för patienten och anhöriga är det av vikt att ha stöd från professionella vårdare (29). I SOU 2001:6 beskrivs att det utvecklats palliativa rådgivnings- eller konsultteam. Dessa finns på vissa orter och ser olika ut beroende på om de är styrda av kommun eller landsting. Gemensamt är att de ska fungera som en länk mellan olika vårdinstanser för att göra det så bra som möjligt för patienten (11). Vårdpersonalen i teamen upplevs värdefulla och mer hängivna med mer tid att spendera hos patienten (24). Enligt WHO's definition använder sig palliativ vård av team som vänder sig till behovet hos patienten och dennes familj (7). Att vårdgivare tagit till sig WHO's definition och arbetar för att patienter och anhöriga ska få stöd i en palliativ fas av livet är väldigt bra. Då valet föll på att bo på hospice, berodde det på att patienter inte kände att de kunde få tillräcklig medicinsk behandling i hemmet (29). En del patienter kan känna sig mer

hemma på hospice (27) och både patienter och anhöriga tycker att det är en säkerhet att vara i närheten av sjukvårdspersonal (29). Slutsatsen kan dras att hemkänslan verkar kunna infinna sig både hos patienter som vårdas hemma och de som vårdas på hospice. Men för att kunna känna sig hemma på ett boende som inte är "hemmet" behöver patienten få styra sina dagar själv och vara så oberoende de kan (24,27). Det finns en andra sida av myntet gällande beslutet att flytta till hospice, är att medvetandegöra för patienterna om att det är den platsen de kommer dö på (29). Även om det kan ses att hemkänslan kan infinna sig på hospice, finns det många faktorer som kan ta udden av "att känna sig som hemma", och livskvaliteten kanske trots allt inte infinner sig.

Lidande, lindring och hopp

I resultatet framkommer olika typer av fenomen, händelser och upplevelser som orsakar lidande för patienter med palliativ sjukdom, men även olika sätt att lindra lidandet på. Liknande tolkningar av lidandet kan ses hos både patienter och sjuksköterskor samt att både sjuksköterskor och patienter har samma uppfattning om vad som lindrar lidandet. Patienterna kan lida av fysisk smärta (19,23,24,26) och existentiellt lidande (19,23,24,25,26) men även av obesvarade frågor som far runt i huvudet då personen får en palliativ sjukdom. Beskedet att inte längre kunna få en kurativ behandling ändrar hela patientens existens och de upplever att de tappar delar av sin identitet (1). Fysisk smärta tar upp en stor del av människans personlighet och att kunna fungera som vanligt försvåras (12), smärtan ger känslor av hopplöshet och patienten förlorar sin livskvalitet genom det långa lidandet (26). När symtomen lindras uppnås en känsla av självständighet även när kroppen sviker och andra symtom hindrar patienten att vara sitt "jag" (27). Lämnas symtom obehandlade påminns patienten om sin egen dödlighet och det blir direkt ett hinder för att få uppleva välbefinnande (3). För att kunna lindra symtom och ge en god palliativ vård krävs en god inlevelseförmåga, medicinska kunskaper samt fantasirikedom (2). Att ta sig tid att ge individuell smärtlindring och lyssna på patienten samt pröva olika metoder tror vi är ett måste för att kunna lindra lidandet för den enskilde patienten.

Ett exempel från litteraturen på mycket bra symtomlindring av individuellt lidande, är patienten som fick total smärtlindring av att ligga i ett bad med massagestrålar (27). Skulle exempelvis mjukmassage kunna vara ett bra sätt att lindra patientens fysiska smärta? Detta förutsatt att sjuksköterskan vet hur hon eller han ska utföra massagen och att patienten känner sig bekväm med att bli masserad. Ett exempel ur litteraturen på sämre symtomlindring, var då patienter uttryckte smärta eller oro under natten, och sjuksköterskorna efter att ha administrerat läkemedel och förhört sig om huruvida dessa hjälpte samt frågat om patienterna om de ville tala med en läkare, ansågs händelsen vara utagerad (20). Men kanske är inte mediciner alltid den bästa lindringen? Hopp finns även i svåra situationer i livet. När patienter fått medicinsk symtomlindring och komplikationer av behandlingar avtog fick de ett andrum i sitt lidande och återfunnet hopp. Återfunnet hopp ökar patienters livskvalitet och de återhämtar sig sakta men säkert från lidandet. Dagar utan lidande gav ökad styrka att delta i det vardagliga livet (24). Perioder utan symtom gav patienter möjlighet att kunna reflektera över sin situation och förbereda både sig själv och anhöriga inför livets slut. Resultatet blev att patienterna upplevde ett ökat mod att ta sig vidare och att reflektionerna gjorde det möjligt att ha djupare samtal om svåra känslor (24). Att få vara delaktig i sitt eget liv, bli bekräftad och respekterad genererar minskat lidande och goda relationer (27). Utan detta kan patienter få ett ökat lidande och en ökad oro (26), vilket inte vi som sjuksköterskor vill orsaka. En

fråga som uppkom när artiklarna studerades till resultatet var om sjuksköterskan kan inge hopp hos en patient trots att patienten känner smärta och lidande? ”Hoppet” var inte någon infallsvinkel som studerades under författandet av denna studie, varpå svaret på den frågan kanske står att finna i andra artiklar om lidande.

SLUTSATS

Genom litteraturöversikten har vi lärt oss att för patienter med palliativ sjukdom blir lidandet en del av livet. Patienterna kan lida av såväl fysisk som existentiell smärta och detta upptar en stor del av personens tid den sista tiden av livet. Patienterna kan uppleva känslan av att förlora sitt “jag”, sin självständighet och sin sociala plats i livet. Trots svår sjukdom finns det hopp och patienter kan känna välbefinnande, bland annat genom goda relationer, inte bara med familjen utan även med släkt, vänner och vårdpersonal. Att få symtomlindring och kunna känna sig som hemma lindrar lidandet. Hemkänslan ökar med patientens möjlighet till autonomi vare sig patienten bor på hospice eller i hemmet den sista tiden av livet. Sjuksköterskan kan göra så mycket mer än att dela ut en tablett eller ge en spruta om patienten är orolig eller har ont. Sjuksköterskan ska lyssna, ta sig tid, finnas där och öppna upp för svåra samtal som i förlängningen kan lindra patientens lidande och oro. Sjuksköterskan kan vara innovativ och prova nya sätt att lindra fysisk smärta, han/hon bör försöka snappa upp små detaljer och tecken på lidande, så dessa inte går obemärkt förbi, utan kan få en möjlighet att ventileras, om så och när patienten önskar. All lindring liksom alla patienter är individuella och detta bör tas i beaktande vid varje lindrande åtgärd.

REFERENSER

1. Öhlén, J. Lindrat lidande. Nora: Nya Doxa, 2001
2. Glimelius, B. Kuration eller palliation? Ur Beck-Friis B, Strang P. (red). Palliativ medicin. Stockholm: Liber, 2005. s. 15-22
3. Brattgård, D. Om konsten att dö - etiska aspekter. Ur Beck-Friis B, Strang P (red). Palliativ medicin. Stockholm: Liber, 2005. s. 56-66
4. Strang, P. Lidande i palliativ vård. Ur Beck-Friis B, Strang P. (red) Palliativ medicin. Stockholm: Liber, 2005. s. 90-95
5. Wiklund, L. Vårdvetenskap i klinisk praxis. Stockholm: Natur och Kultur, 2003
6. Wright, D. Brajtman, S. Bitzas, V. Human relationships at the end of life. An ethical ontology for practice. Journal of Hospice and Palliative Nursing. 2009; 11(4): 219-227
7. WHO - World Health Organization. [Internet]. [Hämtad 2012-04-05] Hämtad från: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
8. Regeringskansliet. Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut. Punkt 1.1.3 Svårt att fastställa brytpunkten. [Internet]. [Hämtad 2012-04-17]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782>
9. Regeringskansliet. Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut. Punkt 1.2.1 Allt färre dör på sjukhus. [Internet]. [Hämtad 2012-04-17]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782>
10. Regeringskansliet. Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut. Punkt 1.8.1 Platser där man möter döden. [Internet]. [Hämtad 2012-04-17]. Hämtad från: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782>
11. Regeringskansliet. Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut. Punkt 1.6 Hur dör vi. [Internet]. [Hämtad 2012-04-17] Hämtad från: <http://www.regeringen.se/sb/d/108/a/2782>
12. Eriksson K. Den lidande människan, 3:e upplagan. Stockholm: Liber; 1994
13. Carnevale, F-A. A conceptual and moral analysis of suffering. Nursing Ethics. 2009; 16(2): 173-183
14. Brülde, B. Lycka & lidande. Stockholm: Studentlitteratur, 2007
15. Black H-K., Rubinstein R-L. Themes of suffering in later life. Journals of Gerontology Series B: Psychological Sciences & Social Sciences. 2004; 59B(1): 17-24
16. Lavoie, M., Blondeau, D., de Koninck, T. The dying person: an existential being until the end of life. Nursing Philosophy. 2008; 9(2): 89-97
17. Friberg F. Att göra en litteraturöversikt. Ur Friberg F (red). Dags för uppsats. Lund:

Studentlitteratur, 2006. s. 115-124

18. Östlundh L. Informationssökning. Ur Friberg F (red). Dags för uppsats. Lund: Studentlitteratur, 2006. s. 45-70

19. Martins C, Basto M. Relieving the suffering of end-of-life patients: a grounded theory study. *Journal Of Hospice & Palliative Nursing*. 2011; 13(3): 161-171

20. Rydahl-Hansen S, Eriksen T. How are verbal cues and signs of suffering expressed and acknowledged within palliative nursing? *Nordic Journal Of Nursing Research & Clinical Studies / Vård I Norden*. 2009; 29(3): 42-46

21. Holdsworth L, King A. Preferences for end of life: views of hospice patients, family carers, and community nurse specialists. *International Journal Of Palliative Nursing* 2011; 17(5): 251-255

22. Rehnsfeldt A, Eriksson K. The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*. 2004; 18(3): 264-272

23. Evans M, Hallett C. Living with dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses. *Journal Of Clinical Nursing*. 2007; 16(4): 742-751

24. Melin-Johansson C, Ödler G, Axelsson B, Danielson E. The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*. 2008; 6(3): 231-238

25. Axelsson L, Randers I, Jacobson S, Klang B. Living with haemodialysis when nearing end of life. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*. 2012; 26(1): 45-52

26. Schroepfer T. Critical events in the dying process: the potential for physical and psychosocial suffering. *Journal Of Palliative Medicine*. 2007; 10(1): 136-147

27. Öhlen J, Bengtsson J, Skott C, Segesten K. Being in a lived retreat -- embodied meaning of alleviated suffering. *Cancer Nursing*. 2002; 25(4): 318-325

28. Gudmannsdottir G, Halldorsdottir S. Primacy of existential pain and suffering in residents in chronic pain in nursing homes: a phenomenological study. *Scandinavian Journal Of Caring Sciences*. 2009; 23(2): 317-327

29. Luijkx K, Schols J. Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. *European Journal Of Cancer Care*. 2011; 20(5): 577-584

BILAGA 1

Sökprocess

Datum	Databas	Sökord	Träffar	Valda artiklar
120416	Cinahl	"Patient perspective" AND Suffering AND "Palliative care"	1	Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life.
120416	Cinahl	Existential suffering AND nursing	4	Primacy of existential pain and suffering in residents in chronic pain in nursing homes: a phenomenological study.
120417	Cinahl	Suffering* AND Palliative care AND qualitative	62	Living with haemodialysis when nearing end of life. Critical events in the dying process: the potential for physical and psychosocial suffering. The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. Being in a lived retreat - Embodies meaning of alleviated suffering.
120417	Cinahl	Suffering relief AND palliative care AND qualitative	5	Living with dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses.
120419	Cinahl	"progression of suffering"	10	The progression of suffering implies alleviated suffering.
120419	Cinahl	"end of life" AND relieving AND suffering*	14	Relieving the suffering of end-of-life patients: a grounded theory study.
120419	Cinahl	Suffering* AND palliative care AND phenomenology	7	How are verbal cues and signs of suffering expressed and acknowledged within palliative nursing?
120419	Cinahl	Qualitative AND palliative care AND preferences AND hospice	4	Preferences for end of life: views of hospice patients, family carers and community nurse specialists.

BILAGA 2

Artikelöversikt

Författare/(år)/ land/titel/tidskrift	Syfte	Urval/Metod	Referens nr
Laura Holdsworth och Annette King (2011) England Preferences for end of life: views of hospice patients, family carers, and community nurse specialists. International Journal Of Palliative Nursing	Identifiera problem kring att diskutera och skriva ner var man helst vill dö (hospice/hemma), sett från patient perspektiv, anhörigvårdarperspektiv samt sjuksköterskeperspektiv (hospice community nurse specialists)	Kvalitativ studie Intervjuer med fyra olika grupper 6 specialist- sjuksköterskor Från hospice 4 patienter 4 vårdare 4 sörjande vårdare (som vårdat någon nära som dött) Ålder: Ej tillgängligt	21
Susan Rydahl- Hansen och Tine Rask (2009) Danmark How are verbal cues and signs of suffering expressed and acknowledged within palliative nursing? Nordic Journal Of Nursing Research & Clinical Studies	Att identifiera potentiella och verkliga tecken på lidande som är uttryckta av patienter med långt framskriden cancer på en palliativ vårdavdelning. Samt att beskriva hur sjuksköterskor svarade på de verbala tecknen på lidande som uttrycktes av patienterna.	En kvalitativ fenomenologisk grounded theory studie Deltagande observationer 12 deltagare Ålder: 40-70	20
K.G Luijckx och J.M.G.A Schols, (2011) Nederländerna Perceptions of terminally ill patients and family members regarding home and hospice as places of care at the end of life. European Journal Of	Att få reda på hur uppfattningarna för platsen att få vård, gällande hemmiljö eller hospice i terminalskedet av livet samt deras anhöriga.	En kvalitativ studie Intervjuer med patienter som har tre eller färre månader kvar att leva samt en anhörig för var patient. 13 deltagare varav 4 bodde i hemmet och 9 på hospice. Ålder 51-82	29

Cancer Care			
<p>Gudrun Dora Gudmannsdottir och Sigrídur Halldorsdóttir. (2009) Island</p> <p>Primacy of existential pain and suffering in residents in chronic pain in nursing homes: a phenomenological study</p> <p>Scandinavian Journal Of Caring Sciences</p>	<p>Syftet var att undersöka kärnan av erfarenheterna från personer med kronisk smärta som bor på ett vårdhem.</p>	<p>En kvalitativ fenomenologisk studie.</p> <p>Intervjuer</p> <p>12 deltagare</p> <p>Ålder 74-97.</p>	28
<p>Martins C, Basto M L. (2011) Portugal</p> <p>Relieving the suffering of End-Of-Life patients</p> <p>Journal Of Hospice & Palliative Nursing</p>	<p>Syftet var att förstå processen för omvårdnadsåtgärder som användes för att lindra patientens lidande i livets slut på en sjukhusavdelning.</p>	<p>En kvalitativ grounded theory studie</p> <p>Intervjuer</p> <p>Deltagare (varav flest kvinnor): 19 sjuksköterskor Ålder 23-50</p> <p>19 anhöriga Ålder 32-72</p> <p>9 patienter Ålder 31-69</p>	R
<p>Axelsson L, Randers I, Jacobson S H, Klang B. (2011) Sverige</p> <p>Living with haemodialysis when nearing end of life.</p> <p>Scandinavian Journal Of Caring Sciences</p>	<p>Att beskriva och belysa innebörden av att vara allvarligt sjuk när man lever med bloddialys nära livets slut.</p>	<p>En kvalitativ hermeneutisk fenomenologisk studie.</p> <p>Intervjuer</p> <p>8 deltagare, 5 män 3 kvinnor</p> <p>Ålder 66-87</p>	25

<p>Schroepfer T A. (2007) USA</p> <p>Critical events in the dying process: The potential for physical and psychosocial suffering.</p> <p>Journal Of Palliative Medicine</p>	<p>Att föra fram kunskap gällande kritiska händelser i döendeprocessen som har potential att öka fysiskt och psykosocialt lidande så att en äldre människa önskar eller överväger en snabbare död.</p>	<p>En kvalitativ studie</p> <p>Djupintervjuer</p> <p>Deltagare: 96 äldre som hade 6 månader eller mindre kvar att leva.</p> <p>Ålder: 50 och äldre</p>	<p>26</p>
<p>Rehnsfeldt. A, Eriksson K. (2004) Sverige</p> <p>The progression of suffering implies alleviated suffering</p> <p>Scandinavian Journal Of Caring Sciences</p>	<p>Att undersöka framåtskridandet av lidande i relation till mötet mellan den lidande människan och vårdgivaren från förförståelsen av livet.</p>	<p>En kvalitativ studie med en tolkande hermeneutisk ansats.</p> <p>Brevskrivande och intervjuer.</p> <p>25 brev, 22 kvalitativa intervjuer med totalt 18 personer.</p> <p>Ålder: Ej tillgängligt</p>	<p>22</p>
<p>Öhlén J, Bengtsson J, Skott C, Segesten K (2002) Sverige</p> <p>Being in a lived retreat - Embodied meaning of alleviated suffering</p> <p>Cancer Nursing</p>	<p>Betydelser av lindrat lidande hos personer som lever med livshotande cancer</p>	<p>Kvalitativ med fenomenologisk livsvärlds studie</p> <p>16 patienter deltog</p> <p>Tolkar berättade berättelser</p> <p>Ålder: 53-88</p>	<p>27</p>
<p>Melin-Johansson C, Ödling G, Axelsson B, Danielsson E. (2007) Sverige</p> <p>The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care.</p>	<p>Syftet med denna kvalitativa studie var att belysa innebörden av livskvalitet, berättad av patienter med obotlig cancer och förestående död inom palliativ vård i hemmet</p>	<p>Kvalitativ, berättande intervju, innehållsanalys.</p> <p>8 patienter</p> <p>Ålder: 35-83</p>	<p>24</p>

Palliative & Supportive Care			
<p>Evans M-J, Hallet C E. (2006) UK</p> <p>Living with dying: a hermeneutic phenomenological study of the work of hospice nurses</p> <p>Journal Of Clinical Nursing</p>	<p>1. Utforska innebörden av komfort vård för hospice sjuksköterskor. 2. Ge en förståelse för hur detta arbete bedrivs på hospice. 3. Undersöka vilka metoder hospice sjuksköterskor har för att ge tröst till hospice patienter.</p>	<p>Kvalitativ, hermeneutisk fenomenologisk</p> <p>15 sjuksköterskor</p> <p>Semi-strukturerade intervjuer, reflektions dagbok</p> <p>Ålder: Ej tillgängligt</p>	23