

# Att vara döende men samtidigt vara levande

- *Existentiellt lidande hos patienter i  
palliativ vård.*

FÖRFATTARE Monica Olsson  
Malin Gunnarsson

PROGRAM/KURS Sjuksköterskeprogrammet  
Examensarbete i omvårdnad  
OM5250  
VT 2014

OMFATTNING 15 högskolepoäng

HANDLEDARE Tommy Johnsson

EXAMINATOR Harshida Patel

Institutionen för Vårdvetenskap och hälsa

Sahlgrenska akademien



Titel:	Att vara döende men samtidigt levande- Existentiellt lidande hos patienter i palliativ vård.
Title:	To be dying but at the same time alive- Existential suffering of patients in palliative care.
Arbetets art:	Kandidatuppsats
Program/kurs/kurskod/ kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet, 180 högskolepoäng OM5250 Examensarbete
Arbetets omfattning:	15 Högskolepoäng
Sidantal:	19 sidor exklusive bilagor
Författare:	Monica Olsson & Malin Gunnarsson
Handledare:	Tommy Johnsson
Examinator:	Harshida Patel

## SAMMANFATTNING

**Bakgrund:** Vården blir palliativ när den går från att vara botande till att lindra. Målet är att främja livskvalité och att tillgodose fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Det existentiella innefattar de stora livsfrågorna, tankar om döden och meningen med livet. I palliativ vård lever patienterna nära döden och döden är den största existentiella utmaningen. Livskvalité är något som utgår från ett inre tillstånd och är individuellt. I livskvalité ingår dimensionerna hopp, mening, gemenskap och identitet. Hopp är något som finns närvarande under svåra förhållanden, genom hoppet ses möjligheter om framtiden. Inom palliativ vård finns det lidande i olika former, fysisk, psykisk, social och existentiellt lidande. En syn på lidande som ofta används inom palliativ vård är att lidande orsakas av förlust eller hot om förlust. Det är viktigt för sjuksköterskor inom palliativ vård att vara närvarande, de behöver kunna möta patienter i existentiell kris. **Syfte:** Undersöka det existentiella lidandet hos patienter som vårdas palliativt och hur detta lindras samt sjuksköterskans roll i lindring av detta lidande. **Metod:** En allmän litteraturöversikt med tolv kvalitativa och en kvantitativ artikel. **Resultat:** I samband med beskedet om att ha drabbats av obotlig sjukdom väcks mycket olika tankar och känslor hos dessa personer så som skuld, skam och tankar kring det egna ansvaret. Det finns olika sätt att hantera dessa olika känslor. Att våga tro, känna hopp och att ta dagen som den kommer var några av strategierna. När livet ändrar riktning ställer det krav på omgivningen, det gäller att som sjuksköterska vara medveten om de förändrade behoven hos patienterna. Att lyssna och finnas där är en förutsättning för att kunna ge de personerna en god livskvalité. **Slutsats:** Det är viktigt att veta vilken relation de som drabbas av en obotlig sjukdom har till döden. Detta för att på bästa sätt kunna hjälpa dem att möta den utan rädsla och på ett sådant sätt som de önskar.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Sid

<b>INTRODUKTION</b>	Error! Bookmark not defined.
INLEDNING .....	1
<b>2. BAKGRUND</b> .....	1
2.1 Palliativ vård.....	1
2.2 Det existentiella hos människan .....	2
2.3 Livskvalité .....	3
2.4 Hopp & mening som begrepp.....	4
2.5 Lidande & lindring som begrepp.....	5
2.6 Sjuksköterskans roll i palliativ vård .....	5
2.7 Problemformulering .....	6
<b>3. SYFTE</b>	<b>6</b>
<b>4. METOD</b>	<b>6</b>
4.1 Litteratursökning.....	6
4.2 Inklusionskriterier.....	7
4.3 Exklusionskriterier.....	8
4.4 Dataanalys.....	8
4.5 Forskningsetiskt övervägande.....	8
<b>5. RESULTAT</b>	<b>8</b>
5.1 Existentiellt lidande .....	8
5.2 Lidande & lindring .....	9
5.3 Hopp & mening .....	10
5.4 Sjuksköterskans roll i att möta patienter och deras existentiella frågor i livets slutskede .....	11
<b>6. DISKUSSION</b>	<b>13</b>
6.1 Metoddiskussion .....	13
6.2 Resultatdiskussion .....	14
6.3 Klinisk tillämpning .....	17
6.3 Slutsats.....	17
<b>REFERENSLISTA</b>	<b>19</b>

### Bilagor

Bilaga 1 Artikelsökning

Bilaga 2 Artikelmatris

## INLEDNING

Palliativ vård handlar om att stödja patienten på flera olika plan. Det handlar inte bara om att lindra de fysiska och synliga problemen hos patienten, utan också om att kunna hjälpa dem att finna lindring i deras tankar och känslor kring döden. För att stödja patienten handlar det om att kunna identifiera patientens behov. Sjuksköterskor behöver kunna lyssna och ta sig tid för samtal. Tid är något som det är ont om i vården men det är viktigt att förstå när patienten är i behov av att prata.

Existentiella tankar och frågor handlar om ens existens. När en person får reda på att vården inte längre handlar om att bota utan att lindra blir dennes existens hotad. Patienter som vårdas i livets slutskede lever nära döden, den vetskapen gör att de lever för stunden och tar tillvara på de dagarna som är kvar.

Vi ser brister i vår utbildning när det kommer till kunskap om att lindra existentiellt lidande. Vi har haft föreläsning om smärta, trötthet osv. Men hur möter vi en patient med dödsångest? På de flesta somatiska avdelningar kan vi som sjuksköterskor möta palliativa patienter. När vi går från ett rum till ett annat kan vi gå från olika världar, mellan liv och död. Då måste vi ha den kompetensen att kunna möta de svåra existentiella frågorna. Vi valde ämnet mycket utifrån att vi behövde mer kunskap om området och att det är något som behöver belysas (Socialstyrelsen, 2011).

## BAKGRUND

### 2.1 Palliativ vård

Ordet palliativ kommer från det latinska ordet palliatus, som betyder bemantla och tillfälligt lindra. Palliativ vård har inte som syfte att bota orsaken till sjukdom utan istället lindra besvären sjukdomen skapar (Lindskog, André-Sandberg, Frank, & Buckhøj, 2008). Enligt socialstyrelsen innefattar palliativ vård patienter med progressiv/obotlig sjukdom eller skada. Definitionen för palliativ vård är att lindra lidande, främja livskvalitet samt beakta fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov. Vårdpersonalen ska ha en helhetssyn på patienten och se till varje individs behov (Socialstyrelsen, 2013). Den palliativa vårdens huvudsakliga mål är att lindra symtom, däri ingår de fysiska symtomen såsom smärta, men även psykiska, sociala, andliga och existentiella bekymmer/besvär (Nationella rådet för palliativ vård, 2013).

God palliativ vård bygger på de fyra hörnstenarna (Vårdhandboken, 2013):

#### 1. Symtomlindring

När en patient vårdas palliativt innebär det att vården inte längre är botande. Behandlingen fortsätter för att lindra de symtom som finns i samband med sjukdom. Alla symtom ska lindras såväl fysiska, psykiska, sociala som existentiella (Vårdhandboken, 2013).

#### 2. Stöd till närstående

Närstående spelar stor roll inom palliativ vård och deras insatser är viktiga. Det innebär

att det också är viktigt att ge stöd till närstående. Patientens vård ska ges i samverkan med de närstående och deras önskemål ska beaktas så mycket det går. Vårdpersonalen ska arbeta för att de närstående ska känna att deras närvaro och medverkan är betydelsefull (Vårdhandboken, 2013)

### 3. Sammarbeta med multiprofessionella team

År 1976 skapades ett av Sveriges första team inom vård och omsorg. Det var olika yrkesgrupper från sjukhuset som åkte ut till patienter som var i livets slutskede och vårdade dem i hemmet. Detta var unikt och något helt nytt som nu idag finns i hela landet. Det palliativa teamet består av olika yrkeskategorier: sjuksköterska, läkare och andra professioner vars kompetens behövs i de olika fallen. Teamet ska jobba mot samma mål som ska vara identifierat och accepterat av alla inklusive patienten. (Beck-Friis, 2009)

### 4. Kommunikation och relation

För att främja patientens livskvalitet ska en god relation och kommunikation finnas mellan patienten, närstående och vårdpersonal (Socialstyrelsen, 2013).

God palliativ vård ska kunna erbjudas var än patienten befinner sig, om det så är i hemmet, på sjukhus eller på något vårdboende. Målet är att patienten själv ska kunna få bestämma var vården ska ske och de ska kunna erbjudas samma goda vård överallt (Beck-Friis & Jakobsson, 2012). Det finns som ovan nämnts olika platser att möta döden på. Sjukhus är en plats där den medicinska nivån oftast är hög och det finns en trygghet vad gäller god vård. Samtidigt är patientens autonomi mer utsatt i den miljön som finns på sjukhus. På de särskilda boendena finns det en annan nivå av trygghet än på sjukhus, de som vårdas där har oftast bott där en längre tid och är välbekanta med miljön. Vården bedrivs utifrån omtanke, men den medicinska nivån och kunskapen är lägre. Om det tillstötter komplikationer har boendena inte samma resurser att kunna ta hand om de patienterna, vilket gör att de behöver åka till närmaste sjukhus om deras medicinska behov ökar. Att vårdas i hemmet främjar personens egen autonomi och kan bevara den in i det längsta. Vård i hemmet ställer krav på kommunens organisation och att den erbjuder en vård som både patient och anhörig känner sig trygg med (Kommittén om vård i livets slutskede, 2001).

## 2.2 Det existentiella hos människan

Det existentiella lidande handlar om de stora livsfrågorna, tankar om döden och meningen med livet. Det finns även andra frågor som ställs i samband med existentiellt lidande, till exempel handlar de om hur livet har levts, vilka chanser som tagits tillvara på samt framgång och misslyckanden. Känslor av ånger väcks också, både för vad som gjorts och inte gjorts (Sand & Strang, 2013). Både WHO och socialstyrelsen har riktlinjer som menar att patienters existentiella behov ska stödjas. För att det ska vara möjligt är det viktigt att de som jobbar inom palliativ vård har kunskap och förståelse för att lidandet har olika dimensioner. Förmågan att kunna lyssna och stödja patienten är en förutsättning för att kunna ge patienten ett värdigt liv fram till döden (Kommittén om vård i livets slutskede, 2001). Psykiatrikern Irvin Yalom

som är existentiellt orienterad, diskuterar fyra olika existentiella teman: döden, friheten, den existentiella ensamheten och meningslösheten (Sand & Strang, 2013).

- Döden

Det finns olika sätt att möta döden på, men den är alltid oundviklig. Den kan ses som en naturlig del av livet, ses med rädsla eller den kan ignoreras, men alla kommer förr eller senare att behöva möta den. När en person drabbas av en livshotande sjukdom blir döden inte något som är långt borta utan högst närvarande och det är "min död". När en person vet att döden är nära växer tankar om döden och dödsångest. Döden frambringar även andra existentiella utmaningar. Döden representerar den stora ensamheten och meningslösheten, personer hanterar denna utmaning på olika sätt beroende på tidigare erfarenheter (Sand & Strang, 2013).

- Friheten

Frihet kan betyda att vara helt fri och självständig från andra människor och samhället. Konflikten som finns inom palliativ vård är att patienten ska våga be om hjälp, att ta emot den och att inte detta ska kränka patientens frihet och autonomi (Sand & Strang, 2013). Enligt Kommittén om vård i livets slutskede (2001) ska patienter inom palliativ vård ha valfrihet om var de ska vårdas någonstans. Patienterna ska få välja, i möjligaste mån, om de vill vårdas hemma, på sjukhus eller i speciellt boende.

- Existentiella ensamheten

Existentiell ensamhet är inte detsamma som social ensamhet. I den existentiella ensamheten kan patienten vara omgiven av människor men ändå inte bli sedd. Det är ingen som förstår lidandet och att tala om sitt lidande känns inte aktuellt då patienten ändå inte känner sig hörd (Brülde, 2003).

- Meningslösheten

Meningslöshet är känsla av hopplöshet, vanmakt, ångest och död. Om meningslöshet breder ut sig och sätter sin prägel på tillvaron försvinner känslan av livslust. Att möta människor som känner meningslöshet är en existentiell utmaning och det kan vara svårt att veta vad som ska sägas för att inte bekräfta patientens känsla av meningslöshet (Sand & Strang, 2013).

Patienter som vårdas palliativt löper stor risk att hamna i en existentiell kris. Det kan vara svårt att urskilja vad som är en existentiell kris. Alla kriser har en ton av det existentiella eftersom alla kriser påverkar vår existens på något sätt. Inom palliativ vård lever patienterna nära döden, vilket ofta utlöser existentiella kriser. Den största existentiella utmaningen är just döden (Sand & Strang, 2013). James Bugental som är företrädare för den existentiella humaniska terapin sa:

*"När krisen blir så kraftig att vi inte längre förmår skydda oss från tankar på döden, meningslösheten, skulden och den existentiella ensamheten- då handlar det primärt om en existentiell kris."* (Sand & Strang, 2013 sid.15)

## 2.3 Livskvalité

Hälso- och sjukvårdens mål handlar om att skapa hälsa och livslängd för patienter. Inom den palliativa vården handlar målen istället om livskvalité, eftersom sjukdomen inte längre är botbar. Inriktningen på vården blir att skapa så goda förutsättningar som möjligt för dessa patienter att leva ett gott liv fram till döden samt att känna livskvalité. För att göra detta möjligt är stöd och hjälp från sjukvårdspersonal viktigt (Krook & Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för samhälle, 2007). Livskvalité utgår från ett inre tillstånd, det är något som är subjektivt och individuellt. Även det fysiska och de yttre omständigheterna påverkar upplevelsen av livskvalité. Dimensioner som kan påverka livskvalité är hopp, mening, gemenskap och identitet. Inom palliativ vård är dessa dimensioner hotade (Krook & Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för samhälle, 2007).

## 2.4 Hopp och mening som begrepp

Hopp hör ihop med hälsa och livskvalité. Hopp är alltid närvarande men det är under svåra förhållanden som det framkommer tydligare, genom hoppet ses möjligheter om framtiden. Hoppet hjälper människan framåt och motiverar att se bortom de begränsningar som finns i livet. Det handlar om begär, önskningar, längtan och förväntningar (Willman, 2009). För att kunna känna hopp behöver vi något att se fram emot (Sand & Strang, 2013). Hopp gör att det går att se ljusare på framtiden, de mörka tankarna förskjuts och det går att se möjligheter trots att situationen kan vara svår (Willman, 2009). I hoppet finns ofta en önskan om att kunna leva ett så normalt liv som möjligt (Sand & Strang, 2013)

Inom palliativ vård är hoppet hotat eftersom patienterna blir medvetna om att framtiden kommer att förändras. När en person drabbas av en obotlig sjukdom förkortas livsperspektivet. Saker som var värdefulla fräntas patienten. Hopplöshet bär andra känslor i sig, bland annat maktlöshet och hjälplöshet. Maktlöshet är att inte kunna försvara sin person och sina värden, detta kan hända när patientens frihet blir begränsad. Hjälplöshet är att inte kunna hjälpa sig själv, livet läggs i vårdpersonalens händer (Sand & Strang, 2013). Besked om en eventuell död tidpunkt kan göra att patienterna känner hopplöshet och påverkar den kvarvarande tiden i livet negativt samt leder till försämrad livskvalité (Falkmer & Kaasa, 2001).

Människan är en meningssökande varelse. Mening är det som är betydelsefullt för en person i en viss situation. Upplevelse av mening är personlig och föränderlig. Alla har en egen livsåskådning om vad som är viktigt, värdefullt, meningen med livet och döden. Vid svår sjukdom förkortas livsperspektivet och detta påverkar meningsskapandet (Sand & Strang, 2013).

## 2.5 Lidande

Lidandet är något som drabbar alla och är en del som tillhör livet, lidandet finns även i hälsan (Willman, 2009). Inom palliativ vård handlar det förutom om fysisk lidande också om psykiskt, socialt och existentiellt lidande (Kommittén om vård i livets slutskede, 2001). Enligt Cassells teori är lidandet ett subjektivt fenomen. Upplevelsen och hur stort lidandet är vet bara den enskilda patienten (Edwards, 2003). Det lidandet som patienten upplever i livets slutskede kan orsakas av grundsjukdomens symptom, biverkan och behandling. Lidandet kan också

orsakas av olika känslor som patienten upplever i samband med sjukdomen och effekten av den. Att inte längre kunna leva som tidigare, begränsad självständighet och förlorad kontroll över kroppen gör att patienten blir mer utsatt och sårbar, döden blir verklig. Vetskapen om att livet inte kommer att kunna levas färdigt skapar lidande bland annat i form av sorg, nedstämdhet och ilska (Brülde, 2003).

En syn på lidande som ofta används inom palliativ vård, är att lidande orsakas av förlust av något eller hot om förlust som har betydelse för patienten som person. Det kan vara förlust av en kroppslig funktion, en viktig relation eller förlust av livet. Kroppsligt lidande påverkar inte bara patienten fysiskt utan drabbar hela personen. Det kan få patienter att känna sig mer utsatta och ensamma. De klarar inte av saker de kunde förut eftersom det kroppsliga lidandet hindrar dem (Sand & Strang, 2013).

## 2.6 Sjuksköterskans roll i den palliativa vården

Kommunikationen mellan sjuksköterska och patient är viktig, än mer viktig vid vård i livets slutskede där samtalen rör både fysiska, psykiska och existentiella problem. Patienternas behov av att försona sig med den situation de befinner sig i ställer krav på sjuksköterskans kommunikationsförmåga. Patienterna ska kunna prata om sina funderingar och rädslor med sjuksköterskan som ska möta dessa med medkänsla (Wist & Kaasa, 2001). Något som kan ge lindring för patienten är att sätta ord på sina rädslor och sin sorg. När patienter inte har möjlighet att föra dessa samtal med närstående är det viktigt att personalen har tid, kunskap och intresse. Dessa samtal bygger på förtroende (Milberg, 2012). Behov som identifieras hos patienter i livets slutskede är: ”stanna hos mig”, ”hjälp mig” och ”hör på mig”. Alla patienters behov är unika och det krävs att den som vårdar lyssnar sig fram till de behov och önskningar varje individuell patient har. Det är viktigt som sjuksköterska att vara närvarande i vården för patienter i livets slutskede. Patienter som känner existentiell ensamhet behöver en vårdare som kan möta patientens maktlöshet, hopplöshet och känsla av kaos. Genom att möta dessa känslor kan vårdaren lindra patientens lidande och minska känslan av ensamhet (Wist & Kaasa, 2001). Att samtala om existentiella frågor och möta existentiella kriser är en stor utmaning för sjuksköterskor och annan vårdpersonal. När en patient befinner sig i en existentiell kris känner denne sig ensam, rädd och skyddslös. Det första vårdpersonalen behöver göra är att inge trygghet. För att skapa trygghet behöver en relation etableras. Att skapa en relation kan vara att sätta sig ner med patienten, samtala eller bara vara närvarande (Sand & Strang, 2013). Sjuksköterskor inom palliativ vård måste kunna möta de existentiella frågorna. Det handlar inte om att ge svar på frågorna, för oftast finns det inga svar. Utan att bekräfta och finnas där för patienten när dessa känslor kommer fram. Det finns risk att som sjukvårdspersonal ”ta över” patientens känslor och göra dem till sina egna. För att undvika detta och klara av att möta de existentiella frågorna behöver vårdpersonalen en god självkänedom. Det är viktigt att reflektera över sin egen livsåskådning och vad de existentiella frågorna betyder för en själv. Om vårdpersonalen förstår sig själva och sina egna existentiella tankar blir det lättare att möta och förstå andras. Självreflektion är alltså ett bra sätt att förbereda sig på att möta existentiella frågor och kriser hos patienter (Sand & Strang, 2013).



## 2.7 Problemformulering

I vården ligger mycket fokus på att bota sjukdom och att lindra de fysiska symtomen. Det frågas ofta: Har du ont? Men ingår den existentiella smärtan i denna fråga. Inom palliativ vård är inte längre målet att bota sjukdom, det är att lindra. När en patient vårdas palliativt är de väldigt nära döden men också väldigt nära livet. Det väcker mycket frågor och funderingar hos patienterna men det är svårt att prata om det. Frågeställningarna i denna litteraturöversikt är: Hur uttrycker sig existentiellt lidande? Hur kan sjuksköterskan uppmärksamma och lindra existentiellt lidande? Hur finner patienten hopp och mening trots det existentiella lidandet?

## 3. SYFTE

Syftet med denna litteraturöversikt är att undersöka det existentiella lidandet hos patienter som vårdas palliativt, hur detta lindras samt sjuksköterskans roll i att lindra detta lidande.

## 4. METOD

Vi har valt att göra en allmän litteraturöversikt där vi inte har gjort någon avgränsning mellan kvalitativa och kvantitativa artiklar, istället valt artiklar som passade vårt syfte. Enligt Friberg (2012) är allmän litteraturöversikt att beskriva ett område utan att gå för djupt. Genom att göra en allmän litteraturstudie fick vi en överblick av vårt valda område utifrån syftet (Friberg, 2012). Målet var att få en allmän översikt över hur området såg ut.

Artiklarna valdes utifrån abstrakt och att de passade inklusionskriterierna. Efter att ha valt artiklar kvalitetgranskades de enligt Fribergs granskningspunkter (Friberg, 2012). Kvalitetsgranskningen visade om artikeln hade hög kvalitet 11-13, medelhögkvalité 8-10 och låg kvalitet 5-7. Två artiklar under medelhögkvalité kom med, dessa var filosofiska respektive en artikel som baserades på en sjuksköterskas upplevelse att jobba inom palliativcancer vård.

### 4.1 Litteratursökning

Vi har använt oss av tre olika databaser: Cinahl, Pubmed och Scopus. För att översätta och få fram rätt sökord användes MeSH. Den databas vi har använt oss mest av är Cinahl, den innefattar omvårdnad, biomedicin, alternativ medicin med mera. Cinahl täcker alla engelska omvårdnadstidskrifter och publikationer. För att utvidga sökandet använde vi även Pubmed och Scopus. Pubmed är en databas som innefattar biomedicin, omvårdnad och hälsovårdsystem. Scopus är en tvärvetenskaplig databas som bland annat innefattar medicin och samhällsvetenskap. Vi valde dessa databaser för att de innefattar hälso-sjukvård och eftersom omvårdnad är vårt huvudämne användes mest Cinahl och Pubmed i vår sökning.

De primära sökorden under sökprocessen var:

- ”Palliative care”, “Existential” & “Patient

Sökord som utvecklas från de primära sökorden:

- "Existential questions", "Existential loneliness", "Patient experience" & "Patient and Nurse"

De primära sökorden kom vi fram till eftersom syftet handlar om patienter i palliativ vård och deras existentiella problematik i livets slutskede. Det är främst patientens upplevelse som är i fokus men sjuksköterskans roll är också viktig i patientens upplevelse, därför la vi till "nurse" som sökord. När vi läst igenom några artiklar hittade vi en gemensam nämnare i flera av artiklarna och det var hopp och dess betydelse för palliativ vård. Därför gjorde vi ytterligare sökningar med sökorden "hope", "maintaining hope", "meaning of life" och "quality of life".

Vid vissa sökningar blev det många träffar. Då lades ett sökord till som också tillhörde syftet, på det sättet blev det mindre antal träffar. Sökningarna begränsades också med hjälp av inklussionskriterier och exklussionskriterierna. Vissa artiklar som stöttes på var systematiska litteraturstudier och de valdes bort direkt. Däremot läste vi igenom deras abstrakt och undersökte sedan referenslistan för att se om det fanns någon artikel som skulle vara aktuell för vårt syfte. Efter sökningen med relevanta sökord, inklussionskriterier och exklussionskriterier läste vi igenom abstrakten för att se om deras syfte och resultat matchade vårt syfte.

#### 4.2 Inklussionskriterier

- Att artiklarna var på engelska
- Att artiklarna var peer-reviewed
- Artiklarna var publicerad de senaste 15 åren
- Begränsat till Europa, Nordamerika och Australien
- Åldrar: Vuxna, 19 år och uppåt

För att få fram aktuell forskning tog vi bara med studier från de senaste femton åren. Vi begränsade oss till Europa, Nordamerika och Australien för att vi tror att synen på döden och människan är till stor del liknande på dessa kontinenter.

Åldern var begränsad till bara vuxna eftersom det skulle bli för brett om vi hade inkluderat barn som vårdas palliativt och deras föräldrar. Förutom det hade vi inga exklussionskriterier för ålder utan hade med alla åldrar, detta för att få en helhetssyn. Kön hade ingen betydelse i vårt syfte.

#### 4.3 Exklussionskriterier

- Review artiklar

#### 4.4 Dataanalys

Efter att artiklarna lästs sammanfattades de, kvalitetsgranskades enligt Friberg (2012) och gemensamma teman identifierades. Sedan gjordes en djupdykning i artiklarna och dessa teman. Detta utgjorde resultatet i uppsatsen.

#### 4.5 Forskningsetiska ställningstaganden

Alla artiklarna innehöll någon form av etisk granskning och de flesta var granskade av en etisk kommitté. Det var ett av de kriterierna för att de skulle användas i vårt resultat. Speciellt viktigt var det i artiklarna där det var patienter som deltog. Patienterna vårdas i livets slutskede och därför viktigt att närma sig dessa personer på ett respektfullt sätt och att det var frivilligt att delta.

### 5. RESULTAT

I sammanställningen av de valda artiklarna framkom ett antal gemensamma faktorer vilka delades in i teman. De gemensamma temana är: Existentiellt lidande, Lidande och lindring, Hopp och mening och Sjuksköterskans roll i att möta patienter och deras existentiella frågor i livets slutskede. Det handlar om de existentiella utmaningar och lidande patienter möter i livets slutskede.

#### 5.1 Existentiellt lidande

Existentiella frågor blir aktuella när sjukdomens verklighet gör att döden inte längre är något som bara drabbar andra utan nu är verklig och högst närvarande i det egna livet. Helt plötsligt blir frågor om livet, meningen, ansvaret och existentiell ensamhet något som blir en del av det vardagliga livet (Sand & Strang, 2006). Medvetenheten om att livet befann sig i slutskedet framkallade tankar om andlighet, vad är meningen med livet och finns det ett liv efter döden (Benzein, Norberg, & Saveman, 2001)? I studien av Browall et al. (2010) framgår det att de existentiella frågorna som rörde tankar om döden varierade från person till person. Vissa var rädda för döden och kände sig oroliga för vad som skulle komma att hända efter döden medan andra hade förlikat sig med livet, döendet och att skiljas från sin familj. För dem var döden en naturlig process. Frågor som kunde dyka upp i samband med döden var bland annat, ”varför jag?” och ”vad kommer att hända härnäst?” Dessa ställdes oftast av unga men även äldre patienter. Personerna med dessa frågor var oftast de som helst undvek att prata om döden (Browall, Melin-Johansson, Strang, Danielson, & Henoch, 2010). De existentiella problemen hos patienterna rörde ofta det egna ansvaret för den situation de nu befann sig i. Tankarna kring det egna ansvaret fick patienterna att känna skuld och skam. De kände skam över vad de gjort mot sin egen kropp som lett till att de hamnat i den situation de nu befann sig i, samt för vilka beslut de tagit i livet som skapat lidande för andra (Browall et al., 2010).

När en person drabbas av en obotlig sjukdom leder det plötsligt till att vardagliga saker inte går att genomföra ensam utan det krävs hjälp från andra för att klara av det (Browall et al., 2010). Fysisk smärta gör det svårt att återfå kontrollen över sitt liv, sjukdomen har tagit över ens kropp (Lavoie, Blondeau, & De Koninck, 2008). Det gör att det sker en förändring och personen blir helt plötsligt någon annan. Självbilden förändras och självständighet är inte lika självklar längre. Det leder till en existentiell kris (Browall et al., 2010). En existentiell kris

innefattas av att livet, vardagen och familjerelationerna är hotade (Sand & Strang, 2006). Förlusten handlar inte bara om självbilden utan förlusten av sin familj. Döden tvingar patienten att lämna sin familj och vanliga frågor som dyker upp är: vem kommer att ta hand om mina barn när jag inte längre finns? Vanliga tankar som fanns hos personer med barn var att de skulle komma att missa student, bröllop, barnbarn och liknande stora händelser i barnens liv. Personerna brydde sig mer om andra och det på deras egen bekostnad (Browall et al., 2010).

Patienter i palliativ vård delar inte längre sin framtid med familjemedlemmar vilket gör att de kan känna en så kallad existentiell ensamhet. Existentiell ensamhet innefattas av olika delar. Något som bland annat bidrar till den existentiella ensamheten är att patienten inte kan delta i familjeaktiviteter på samma sätt som tidigare och minskad delaktighet inför framtidsplaner. De kan känna att det är svårare att dela sina tankar med familjemedlemmarna eftersom patienten är den ende som är i den situationen (Sand & Strang, 2006). Ensamheten blir en konsekvens av sjukdom då patienten inte längre kan delta i det sociala livet såsom tidigare (Melin-Johansson, Odling, Axelsson, & Danielson, 2008; Sand & Strang, 2006).

## 5.2 Lidande & lindring

För att kunna känna välbefinnande behöver patienten först bli fri från det fysiska lidandet. En stor del i den palliativa vården är att öka livskvaliten genom symtomlindring (Cramer, 2010). Fysiskt och emotionellt lidande ökar viljan om önskan att få dö (Sand & Strang, 2006). Patienternas fysiska status hindrar dem från att delta i sociala aktiviteter, leva ett så normalt liv som möjligt och ha kontroll över sitt liv. Detta skapar både en ofrivillig ensamhet och känsla av vara fången i sin egen kropp. När patienterna är fria från fysiskt lidande ges de tid att reflektera över sig själv som individer och det ger dem också tid för att planera inför döden (Melin-Johansson et al., 2008; Lavoie et al., 2008). Patienter som levde med en begränsad framtid levde mycket för dagen och i det förflutna utan att tänka för mycket på framtiden, de tog dagen som den kom. Deras sjukdom gjorde att var de tvungna att omvärdera vad som var viktigt i livet. Patienter som vårdades i livets slutskede levde nära döden men trots det kunde de inte undvika livet utan behövde leva så länge de var levande (Benzein et al., 2001).

Att leva ett så normalt liv som möjligt, som skrivet ovan identifieras av en patienten i artiklarna:

*“Trying to carry on living in the way which reflects the person you are and always have been. Even if you change, you should be allowed to continue with that. There can be dignity in what little you still have. Dignity isn't connected to the body but to the inner person. Not needing to fight, smothered. Getting air, morphine. Being able to cross the line a bit earlier, little pain. If at all possible, preferably at home—I think that's what most people want. Difficult to define, depends on how it is, the ideal would be to just fall asleep, completely naturally. Going to sleep, we all will. Nothing more dramatic than that” (Bolmsjö, 2001 sid.503)*

En tanke som lindrade patienter som vårdades palliativt var att acceptera att döden var oundviklig (Browall et al., 2010). Patienterna kunde finna lindring i att se deras situation som en naturlig process, vi lever och vi dör. Det som skedde var bortom deras kontroll (Benzein et al., 2001). Tron kunde också ge mening till livet när döden närmade sig. De patienter som hade en tro på en högre makt som skyddade dem hade lättare att acceptera det som skedde. Tron

underlättade för dem att ta sig igenom svårare tider lättare än för patienter utan tro (Browall et al., 2010).

Var vården skedde hade betydelse för patienters upplevelse av den. De patienter som vårdades i hemmet la stor vikt vid att det var just hemma de befann sig i livets slutskede. För dem gav hemmet trygghet och en känsla av större delaktighet, men även större självständighet (Melin-Johansson et al., 2008). Hemmet var en trygg och välbekant plats. Att ta beslut om sin vård och sättet att hantera det dagliga livet var möjligt för de patienterna (Benzein et al., 2001). Fördelarna med att vårdas hemma jämfört med på sjukhus var att patienterna kände en större trygghet i hemmet samt att förtroendet för personalen var större hos de patienterna. De visste vem de kunde vända sig till när de behövde hjälp (Melin-Johansson et al., 2008). I studien av Benzein et al. (2001) ville ingen av de patienterna som deltog i studien vårdas eller dö på sjukhus. På vissa avdelningar fanns det speciella rum för palliativ vård. Rummen var speciellt inredda och gav en trygg atmosfär för dem som vårdades där, de rummen främjade kommunikation. Vårdpersonal uttryckte att det fanns ett slags lugn och harmoni där. Det fanns en enighet bland sjuksköterskorna att dessa palliativa vådrummen förbättrade kvaliteten på vården (Johansson et al., 2012).

### 5.3 Hopp & Mening

*“If hope disappears, you have nothing”* (Benzein et al., 2001 sid. 120).

Symtomlindring är även en förutsättning för att känna hopp (Duggleby & Wright, 2004). Hopp är något som är föränderligt. När beskedet om obotlig cancer ges kan första hoppet vara hopp om kontroll, kontrollen av sjukdomen och dess spridning. När kontroll inte längre är möjligt förändras hoppet till hopp om tid. Tid för att kunna avsluta affärer, be om förlåtelse, uppleva något speciellt eller hopp om att det ska på något sätt ska upptäckas ett botemedel. Sista hoppet när sedan slutet närmar sig är hopp om en god död (Cramer, 2010).

Som nämnt ovan fanns det hopp hos patienten om att bli frisk (Cramer, 2010). Att ett mirakel skulle inträffa och att någon alternativ eller medicinsk behandling skulle bota dem. Vissa patienter försökte även övertyga sin anhöriga att det fanns hopp om tillfrisknande. Denna metod, att tro att man ska bli frisk, var en strategi för att skydda sig själv. Patienterna ville hoppas och vissa hade modet att göra det. Dock var det varken rätt eller säkert att på riktigt tro eller hoppas eftersom logiken sa emot vad de hoppades på (Olsson et al., 2011).

Något som kunde ge patienten hopp var att de visste att de skulle lämna ett arv efter sig. Att ge något till familjen efter att de gått bort, det behövde inte alltid handla om någon större sak utan det kunde till exempel vara ett brev till familjen. För att upprätthålla hoppet under tiden patienten vårdades var det viktigt att sätta upp kortsiktiga mål och genomföra dessa. Det kunde till exempel handla om att klara av att laga mat, att klara sig igenom dagen eller att kunna ta en kort promenad. Att uppnå målen gav patienten en känsla av kontroll över sitt liv. Detta gav i sin tur hopp och mening. Något som också identifierades som en metod att känna hopp var att ”stänga av” tankarna genom att hålla sig sysselsatt med annat (Duggleby & Wright, 2004). Att vårdpersonalen pratade med patienten om annat än sjukdom och döden gjorde att patienten kunde fly sin sjukdom för en stund. Patienter som fokuserade på livet, att vara nöjda med livet här och nu så som att ta ett glas vin på en fredagkväll kunde göra att de kände glädje (Browall et al., 2010). Genom att ta vara på glädjestunder i livet, så som att kunna hålla på med sina intressen, upprätthålla relationer eller bara småsaker som gjorde tillvaron mer värdefull stärkte

patientens känsla av hopp. Att samla på värdefulla stunder gav tillfälle för ro, reflektion och hopp. Fånga dagen var ett motto att leva efter för att kunna fullt njuta av den tid som fanns kvar (Olsson et al., 2011). Positiva tankar kunde hjälpa patienten att klara av sin situation, de positiva tankarna gav hopp (Duggleby & Wright, 2004).

Hopp kunde också främjas med hjälp av familj och vänner. Patienter kunde leva genom sina närstående. När de lyckades med något eller upplevde något positivt kunde detta ge mening även i patientens liv (Duggleby & Wright, 2004). Tro kunde vara en källa som gav styrka, trygghet och hopp. Känslan av att någon högre makt vakade över dem (Browall et al., 2010; Duggleby & Wright, 2004). Tro gav patienterna hjälp att förstå varför och vad som hände med dem (Duggleby & Wright, 2004).

Vårdpersonalens roll i att stärka patienternas hopp innebar att vara uppriktiga när de informerade patienten. Vårdpersonal som ljög eller förskönade patientens situation skadade mer än skyddade patienten och dennes hopp (Duggleby & Wright, 2004). När läkaren gav information om patientens prognos hade de svårt att ta till sig informationen då de riskerade att förlora hoppet (Olsson et al., 2011).

Det är inte alltid möjligt att finna hopp. När sjukdomen gått långt och patienten var som sjukast var det svårt att hitta något att bygga sitt hopp på. Hoppet tynade bort när patienten inte hade någon mer fysisk eller psykisk ork för att upprätthålla det (Olsson et al., 2011). Som det går att läsa i det första stycket var det sista hoppet, hoppet om en god död. Vårdpersonal som sett både en ”god död” och en ”dålig död” visste skillnaden. Istället för att dö med massa maskiner kring sig, starka ljus, fyllda med smärta och omgiven av främlingar. Kunde de dö där de ville dö, omgiven av människor de älskar, väl symtomlindrade och så bekvämt som möjligt (Cramer, 2010). När beskedet kommer om att vården övergår från att vara botande till att istället lindra, alltså vård i livets slutskede, omvärderades vad som var viktigt i livet. Vad som förut uppfattades som irriterande var inte längre lika viktigt att lägga fokus och energi på. Många patienter omvärderade saker i sina liv, de kände ett behov av att sammanfatta det och berätta historien om sina liv (Browall et al., 2010). Sammanfatta livet var viktigt för att få ett avslut. Att göra det tillsammans med vänner och familj samt att prata om minnen var viktigt för att främja upplevelsen av hopp (Benzein et al., 2001).

I en studie fick patienter inom palliativ vård ranka olika kategorier. De kategorier som patienter råkade högt för att finna mening med livet var familj, partner, hälsa och andlighet. Av de kategorier som patienterna var mest nöjda med och som fortfarande kunde ge dem mening med livet var familj, partner och det andliga. Hälsa, nöje samt jobb var det som patienterna kände gav dem minst mening med livet (Fegg et al., 2010). Något som blir viktigt för patienter som vårdas i livets slutskede är relationer. Reflektioner kommer upp om hur patienten har levt sitt liv och hur relationer har blivit bevarade blir viktigt. Patienter som hade ett rikt liv och goda relationer var säkra på sig själva, vilket underlättade gemenskapen med andra och skapade mening (Browall et al., 2010).

#### 5.4 Sjuksköterskans roll i att möta patienter och deras existentiella frågor i livets slutskede

Sjuksköterskor inom den palliativa vården kunde tycka att det var ett privilegium att få vara där för patienter och deras närstående när döden var nära. Sjuksköterskorna kände en stark vilja att

ge den bästa möjliga vården. Att vara där för patienten i livet slutskede betydde att jobba tillsammans med patienten och närstående för att uppnå mål i livets slut (Johansson et al., 2012). En sjuksköterska med mycket erfarenhet kunde lättare förstå patienten och bedöma patientens livskvalité, de kunde se patienters olika behov från individ till individ. De hade lättare för att kunna läsa ansiktsuttryck, värdera problem och ofta var de bättre på att lyssna. Denna förmåga att se patienterna och deras behov har byggts upp genom klinisk erfarenhet (Bahrami & Arbon, 2012). Det var viktigt att ha kunskap och utbildning vid arbete med patienter i livets slutskede och att kunna bedöma varje patient som individ. Det var också viktigt att ha inre kunskap och känna sig själv, att ha en god självkännetom. Något som kunde komma upp vid vård av patienter i livets slutskede var sjuksköterskans egna existentiella tankar. Det kunde ske en känslomässig påverkan som även inverkade på det privata. Ibland var det svårt för sjuksköterskan att skilja mellan det privata och det professionella eftersom det existentiella lidandet hos patienten kunde göra det svårt att distansera sig. Att jobba med palliativa patienter tog mycket energi men samtidigt fick sjuksköterskorna mycket tillbaka både från patienter och anhöriga. Detta hjälpte dem att få styrka och att hitta mening i vad de gjorde (Johansson et al., 2012).

För att kunna starta en dialog med patienten behövde sjuksköterskan bjuda in till samtal genom till exempel kroppsspråk eller ögonkontakt. Sjuksköterskan behövde vara uppmärksam för att kunna se när patienten behövde prata och då bekräfta patienten samt visa intresse för vad som sades. Att bekräfta patienten var viktigt vid en dialog, att sitta och lyssna på en patient kunde lindra det existentiella lidandet. Det var viktigt att vårdpersonalen vågade ta de svåra frågorna och inte undvika dem (Browall et al., 2010). Det behövde inte alltid finnas svar på frågorna utan det kunde ibland räcka med att de fanns där och lyssnade på vad patienten hade att säga (Houtepen & Hendriks, 2003). Att bara vara närvarande, hålla en hand och visa empati, kunde vara en viktig omvårdnadsåtgärd (Cramer, 2010). Vårdpersonal kunde lindra existentiellt lidande genom att de pratade om all dagliga saker med patienterna. Detta gav dem glädje och de kunde fly från sin sjukdom en stund (Browall et al., 2010). Existentiella frågor behövde inte alltid handla om döden och konsekvenserna av den, utan de kunde handla om mer praktiska saker så som hur de skulle kunna förbereda allt och vad meningen med allt var. Det handlar om att ha en öppenhet för frågorna som ställdes. Frågorna behövde inte alltid ha ett svar direkt utan om tiden inte räckte till just då kunde sjuksköterskan återkomma med svar till patienten och då ägna sin fulla uppmärksamhet åt frågan. De existentiella frågorna ställdes beroende på vilken relation som sjuksköterskan och patienten hade (Houtepen & Hendriks, 2003). En god relation kunde kompensera för smärta och andra känslor som patienter kände i samband med vård i livets slutskede (Sand & Strang, 2006).

Tid och utrymme för existentiella frågor var viktigt för att kunna ha en dialog mellan sjuksköterska och patient (Browall et al., 2010). När det handlar om patienter inom palliativ vård behövs det mer tid och även tid för närstående. När sjuksköterskorna inte kunde ge patienten och de närstående den tid de behövde skapades missnöje och frustration (Johansson et al., 2012). När sjuksköterskor skulle bedöma livskvaliten, Quality of life (QoL), hos patienter var tid viktigt för att få rätt uppfattning. Tidsbristen som fanns försvårade arbetet och kommunikationen mellan vårdpersonalen och patienten. En lösning för sjuksköterskorna då de inte kunde schemalägga en existentiell dialog i förväg var att skapa tid för varandra. Det kunde vara att hjälpa en annan kollega med en arbetsuppgift som inte kunde vänta så att denne fick tid för patienten och den frågan som behövde besvaras (Browall et al., 2010)

## 6. DISKUSSION

### 6.1 Metoddiskussion

I vår sökprocess fick vi flest träffar på kvalitativa artiklar. Vi tror det kan vara svårt att mäta existentiellt lidande i siffror och tabeller vilket gör det mer relevant att använda sig av en kvalitativ undersökning jämfört med en kvantitativ. Den kvalitativa forskningen lämpar sig väl för vårt syfte där vi ville få reda på personers känslor och tankar kring de existentiella frågorna som uppstår i samband med vård i livets slutskede. Vi fick dock fram en kvantitativ artikel som var relevant för syftet. I den undersökningen hade patienterna i palliativ vård fått svara hur de värderar och skattar sin livskvalité i livets slutskede utifrån vissa områden, t ex. närstående, fritidsaktiviteter och hälsa. När vi i de första sökningarna bara hittade en kvantitativ artikel försökte vi specificera sökningen på ett sådant sätt att vi skulle kunna få fler kvalitativa artiklar. Detta eftersom vi ville försöka få med den typen av data i vårt arbete. Dock visade det sig att de kvantitativa artiklarna som fanns inom området, palliativ vård, inte motsvarade vårt syfte på rätt sätt vilket gjorde att vi bestämde oss för att inte specifikt söka på den typen av artiklar. Vi ansåg att vi fick en god bild över området med hjälp av de erhållna artiklarna och att det var tillräckligt för att få ihop ett gott resultat. Vi använde oss av 12 kvalitativa artiklar och 1 kvantitativ artikel.

Ett av våra inklusionskriterier var att de artiklar vi valde skulle vara publicerade under de senaste femton åren. Orsaken till att vi valde den tidsperioden var delvis för att begränsa antalet sökträffar och även för att artiklarna skulle vara relevanta i dagsläget. Vi begränsade oss inte mer eftersom vi anser att människors upplevelser och känslor kan vara desamma nu som för femton år sedan. Dock förändras vården och ny forskning publiceras vilket kan göra att arbetssätt och förståelsen för patienten blir annorlunda. Vår geografiska begränsning inkluderade Europa, Nordamerika och Australien. Precis som nämnts i metoden har vi uppfattningen om att döden ses olika på i olika kulturer. Kulturerna i västvärlden påminner om varandra, även om vi är medvetna om att det finns skillnader även där och att det finns likheter med resten av världen. Något som också bidrar till skillnader är att förutsättningen för vård är generellt sätt bättre i västvärlden än till exempel i Afrika och Asien. En av oss författare har haft verksamhetsförlagd utbildning i Uganda under utbildningen. Vården var helt annorlunda där och döden berörde inte personalen på samma sätt som här. Det var ibland fyra som dog under en natt på en avdelning och det var ingen som ens höjde på ögonbrynen. Med detta i ryggen är uppfattningen att vården kring döden ser annorlunda ut i olika delar av världen.

I sökningen begränsades inte valet av artiklar utifrån åldern på de som deltar, det enda vi gjorde var att exkludera barn (0-18 år). Att inte ha så stor åldersbegränsning valdes medvetet eftersom vi inte ville avgränsa oss till bara äldre. Utan upplevelsen generellt sätt, oberoende av ålder. Det hade varit intressant att få reda på skillnader mellan åldrar men det fann vi inte i och ingick inte i vårt syfte. Sökorden vi valde baserades på vårt syfte. Vi fick många träffar på de primära sökorden, då också träffar på artiklar som inte stämde överens med vårt syfte vilket gjorde att vi fick lägga till inklusionskriterier, omformulera och utöka sökorden för att få dem att stämma bättre överens med det vi ville få fram. Vi skrev till extra sökord för att begränsa antalet träffar vilket kan gjort att artiklar som egentligen passade vårt syfte sorterades bort i den sekundära sökningen.

När vi hade läst igenom och kvalitetsgranskat de valda artiklarna sammanfattade vi artiklarna var för sig. Sedan gick vi igenom vad vi kommit fram till och försökte hitta de gemensamma



nämna i artiklarna. Vi ansåg att det var det bästa sättet för att få fram resultatet och det gjorde att vi hittade luckor i vårt material. Därför gjorde vi ytterligare en sökning för att fylla dessa luckor.

Det hade varit intressant att göra egen kvalitativ forskning inom området och då fokusera på olika strategier som patienterna använder för att hantera existentiellt lidande. Samt vad patienterna saknar hos sjukvårdspersonalen i deras bemötande. Båda dessa två inriktningar hade kunnat hjälpa sjukvården att utvecklas och lära sig mer om patienter med existentiellt lidande.

Av alla de artiklar som lästes igenom togs det inte upp aspekten genus det vill säga om det är någon skillnad i det existentiella lidandet hos de olika könen. Därför har vi inte haft med något om genus i resultatet. Det skulle vara intressant om forskning om existentiellt lidande i livets slutskede gjordes utifrån genus och om det är någon skillnad i hur de olika könen upplever existentiellt lidande.

## 6.2 Resultatdiskussion

I artikeln av Browall et al. (2010) framkom det i resultatet vad patienter hade för tankar kring döden. Det fanns en del patienter som "leddes" in i döden och kämpade inte emot utan de hade accepterat att döden var oundviklig. Å andra sidan fanns det en grupp patienter som var rädda för döden och kände ångest inför den. Patienterna kände rädsla för vad som skulle hända efter döden och de trodde inte att Gud existerade (Browall et al., 2010). Benzein et al. (2001) kommer fram till i sin artikel vilka tankar som kommer upp när patienter får reda på att de har en obotlig sjukdom. Det är tankar om andlighet, vad meningen med livet är och vad som händer efter döden. Frågor om döden blir aktuella precis som i artikeln av Browall et al (2010) som också identifierar tankar om vad som händer efter döden. Vi vet alla att vi någon gång kommer att dö, ändå är det först när beskedet kommer om att döden är inom räckhåll som dessa frågor blir verkliga och påträngande. Kanske hade det underlättat om döden var mindre tabubelagd, då hade det varit lättare att hantera dessa tankar och prata om dem. En resurs som finns på sjukhus är sjukhuskyrkan och om patienten har en annan tro kan sjukhuskyrkan ta kontakt med andra religiösa företrädare (Vårdhandboken, 2013). Även om patienten inte är troende kan det vara skönt att prata med någon som har mer erfarenheter av att komma i kontakt med existentiella frågor. Vi tror det kan vara skönt även för sjuksköterskan att ibland kunna lämna över svåra frågor till personal inom sjukhuskyrkan. I våra artiklar nämns inte sjukhuskyrkan, vi vet inte om det är medvetet för att inte resultatet ska speglas av patientens tro eller om de ansåg att det inte var relevant.

Hur patienten reagerar och hanterar ett besked om dödlig sjukdom varierar från person till person. Det är viktigt som vårdpersonal att vara medveten om att alla ser inte döden på samma sätt. En person med stark tro kanske inte alls är rädd för döden, de kände att någon högre makt vakade över dem (Browall et al., 2010). Vi anser att det är viktigt att identifiera rädsla om den finns, i så fall var rädslan kommer ifrån och vad personen är rädd för. Detta för att kunna hjälpa och i möjligaste mån skapa förutsättning för lindring. Likaväl som det finns patienter som är i behov av att prata om sina tankar kring döden, finns det också de patienter som inte vill föra dessa samtal. Det är viktigt att respektera dessa patienter och inte tvinga sig på dem med samtal kring döden. Även här handlar det om att se varje patient som individer med olika värderingar och tankar.

I flera av artiklarna framkommer det att symtomlindring av fysiskt lidande är en förutsättning för att kunna känna att de får ut det bästa möjliga av livet. Genom symtomkontroll fick patienterna en ökad livskvalité, de kände en inre frid, var mer optimistiska och hoppfulla. För dem innebar de också att de kunde delta i aktiviteter, kände sig mer delaktiga i familjen och de fick tid att tänka på något annat än sjukdomen (Melin-Johansson et al., 2008). Inom palliativ vård finns det mycket som behöver tas hänsyn till för att kunna ge patienten den bästa möjliga vården och en bra sista tid i livet. En första förutsättning för det är att lindra de fysiska symtomen, vid god symtomlindring kan patienterna känna sig friska trots sjukdom (Linqvist & H Rasmussen, 2009). I de artiklar vi läst där patienter har blivit intervjuade är det många som beskriver att kroppens begränsning är det som skapar det största lidandet och gör att sjukdomen hela tiden blir närvarande. När patienten är väl symtomlindrad finns det möjlighet att reflektera över sig själv, sitt liv och sin död (Melin-Johansson et al., 2008). Det är ytterligare en anledning till varför det är så viktigt med god lindring av symtomen. Vid livets slut är det viktigt för många att få sammanfatta sitt liv och berätta om sitt liv, men om patienten ligger i svåra smärtor finns inte de förutsättningarna. Vi som sjuksköterskor behöver ha god kunskap om symtomlindring och hur viktig den är. Att inte bara lindra det fysiska lidandet utan även det psykiska och existentiella som kan lindras i och med att de fysiska symtomen är under kontroll. Smärta kommer inte endast från fysiska besvär utan har fler dimensioner än så. Smärta finns i olika former: psykisk, social och existentiell. Dessa olika dimensioner av smärta är inte fristående utan sammanlänkade (Linqvist & H Rasmussen, 2009). Att ha en holistisk syn på patienten och att vara medveten om de olika dimensionerna är viktigt i den palliativa vården. Detta för att kunna hjälpa patienten på bästa möjliga sätt.

I artikeln av Bahrami et al. (2012) skriver de att sjuksköterskor med lång klinisk erfarenhet har lättare att bedöma en patients livskvalité och se patients behov. Sjuksköterskorna med mycket erfarenhet har lättare för att se patients behov och då se om patienten är väl symtomlindrad. Men, är det någon skillnad när det kommer till att lyssna på patienten och förstå? Kanske är en sjuksköterska som jobbat länge mer härdad och mer inrutad till skillnad från en nyare sjuksköterska som ser saker med andra ögon. Kan de uppmärksamma saker som en mer erfaren sjuksköterska inte ser? Hur det än är, så är det viktigt att alla lär sig av varandra och delar med sig av sina erfarenheter. Saker ses med olika ögon och det är viktigt att inte vara defensiv om en kollega har synpunkter på beslut utan istället lyssna och skapa en dialog. Patienten ska alltid vara i fokus och alla beslut ska ske utifrån patienten.

Att prata om döden kan vara en av de största svårigheterna som sjuksköterskan möter i samband med omvårdnaden av döende patienter. Det är hur samtalet kring döden ska vara som väcker störst osäkerhet, det gäller alla, såväl patienter som närstående och vårdpersonal. Rädslan för att säga fel eller säga något olämpligt gör att samtalen ofta undviks och istället finns bara tystnaden. I samband med samtalen ska vårdpersonalen vara medveten om att det inte alltid finns några svar som är korrekta. Många gånger handlar det bara om att kunna lyssna och på det sättet hjälpa patienten fram till att sätta ord på sina känslor. I samtalet är det viktigt att vara närvarande och visa respekt (Linqvist & H Rasmussen, 2009). Då sjuksköterskan möter patienter i livets slutskede och får ta del av deras berättelser och tankar väcker det mycket frågor. Detta är något som Johansson et al. (2012) lyfter fram i sin studie. De säger att när vårdpersonal möter patienter i livets slutskede väcks ens egna existentiella tankar. Detta kan göra att personalen påverkas privat av det som sker på arbetsplatsen. Som sjuksköterska är det därför viktigt att ha en god självkänedom och känna till sina egna existentiella tankar för att kunna möta andras. I dessa möten är det viktigt att kunna skilja mellan privat och professionell, samtidigt som det är viktigt att vara personlig för att få en god relation med patienten. Vi tror att de flesta inom vården ofta känner att det är svårt att hålla

den balansen. Samtidigt som vi ska visa empati, förståelse och skapa en relation så får vi inte bli för privata, vilket kan vara svårt att hantera.

Ett hinder som flera av studierna vi läst identifierar är tidsbrist. Existentiella samtal är inget som schemaläggs och därför blir det att dessa samtal sker när det finns tid över, vilket inte är så ofta inom sjukvården. Tidsbristen som fanns försvårade arbetet och kommunikationen mellan vårdpersonal och patient, detta säger studien av Browall et al. (2010). Studien kom även fram till att personalen hjälpte varandra för att få tid över till samtal kring existentiellt lidande genom att hjälpa till med varandras arbetsuppgifter. Vi ser tidsbristen som ett problem. För att bygga en relation krävs tid och en god relation leder till att patienten delar med sig av sina tankar och ger sjuksköterskan en chans att lindra det existentiella lidandet i den mån det är möjligt. För att kunna sitta ner och ge patienten den uppmärksamhet som krävs för att de ska känna att deras frågor och tankar är av intresse är tid en förutsättning. Genom att inte prioritera bort de existentiella frågorna utan istället lyfta dem bland vårdpersonal och visa att de har betydelse för patienters känsla av välbefinnande och livskvalité. Vilket gör det lättare att skapa tid för varandra att kunna genomföra samtalen med patienterna.

En faktor som gjorde att patienten kände större delaktighet och trygghet var enligt Melin-Johansson et al. (2008) att de vårdades i hemmet. Detta gav även en större självständighet vilket vi tror i sig kan göra att patienten känner sig friskare. Maktpositionen förändras, på sjukhus blir det lätt så att patienten hamnar i ett underläge. Precis som studien säger blir det en större delaktighet när patienten får vårdas hemma. I vårt resultat beskrivs det hur hopp är föränderligt och det sista steget av hopp är hopp om en god död (Cramer, 2010). Enligt Cynthia (2010) var en god död att slippa dö med en massa maskiner runt sig, starka ljus, fyllda med smärta och omgivna bland främlingar utan istället att få dö i lugn och ro, väl symtomlindrade och med sina nära och kära runt sig. I hemmet är detta lättare att uppnå en sådan god död. Men som alltid ska man se patienterna som olika individer med olika önskemål och viljor. En del patienter kanske känner sig tryggare på sjukhus, därför är det viktigt med samtal och få fram vad patienten verkligen vill.

En copingmekanism som nämndes i flera av artiklarna var hoppet om att det skulle hittas ett botemedel. Att ett mirakel skulle ske trots att patienterna blivit informerade att döden var oundviklig (Olsson et al., 2011). Det är svårt att veta om patienten verkligen förstår allvaret när de fortfarande hoppas att de ska bli friska. Ska vi som sjukvårdspersonal ta ner patienterna på jorden och förklara igen att utgången för sjukdomen inte går att ändra? Det är viktigt att veta att patienten är införstådd, men ibland kan detta hoppet om att bli frisk vara en metod. En metod som gör att patienten orkar ta sig igenom dagen. De kanske sitter med sin partner och planerar en jorden-runt resa som de aldrig kommer att göra, men att få drömma kan göra att patienten och de anhöriga kan fly sjukdomen för en stund. Att hela tiden våga och kunna hoppas gör det möjligt för patienterna att ta sig igenom dagen. Hoppet är något som är individuellt, varje person upplever hoppet på olika sätt. För att kunna uppleva hälsa måste det finnas hopp, hoppet hänger ihop med en föreställning om hur framtiden kommer att se ut. När en person drabbas av en sjukdom där utgången är dödlig och framtiden inte längre är självklar förändras hoppet (Willman, 2009). I och med att livet förändras blir prioriteringarna annorlunda och de små sakerna värdesätts. Likaväl som planerna kan ligga långt fram i tiden är det viktigt att ta vara på det som händer här och nu. Hoppet kan i dessa lägen handla om att ta sig igenom dagen på ett sätt som patienten önskar. Enligt Olsson et al. (2010) var fånga dagen ett motto för patienterna som levde i livets slutskede. Detta är något som vi tycker att vårdpersonalen behöver tänka på när de möter patienter som befinner sig i livets slutskede, att försöka göra varje dag speciell. Det behöver inte handla om att utföra storverk, utan att tänka

på bemötandet, lyssna på patienten och tillgodose önskemål om det är möjligt. Alla dagar är inte de samma, patienten befinner sig i olika lägen från dag till dag, därför är önskemålen och behoven olika. Återigen är det viktigt att lyssna på patienten för att kunna bidra till välbefinnande och livskvalité.

### 6.3 Klinisk tillämpning

Resultatet visar att det är viktigt för sjuksköterskan att känna sig själv och sina existentiella frågor. En omvårdnadsåtgärd som är tydlig är att ge patienten tid, tid för samtal. Det är svårt att hitta den tiden för dialog om existentiella frågor. Det är svårt att som resultatet föreslår att delegera arbetsuppgifter till sina kollegor för att få tid till samtal. För avlastning till dessa samtal är det en resurs att kunna ta tillvara på andra samtalskontakter, så som sjukhuskyrkan och kurator.

### 6.4 Slutsats

Under detta arbete har vi fått en större förståelse för palliativ vård, framförallt utifrån det existentiella. Vi har sett vilka svårigheter sjuksköterskor kan stöta på i mötet med patienter med existentiellt lidande. Det krävs inte att vi som sjuksköterskor ska ha svar på alla frågor utan det kan räcka att vara där och lyssna. För att illustrera detta avslutar vi detta arbete med att citera från Omvårdnadens grunder:

*”Lyssna och närvaron är det absolut viktigaste, det vill säga att ta emot tankar, berättelser och att bekräfta. För att komma ihåg det kan man tänka på att vi människor faktiskt är utrustade med två öron men bara en mun”. (Lindqvist & H Rasmussen. 2009 sid 80)*

## Referenslista:

- Bahrami, M., & Arbon, P. (2012). How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings? *European journal of oncology nursing : the official journal of European Oncology Nursing Society*, 16(3), 212-219. doi: 10.1016/j.ejon.2011.05.003
- Beck-Friis, B., & Jakobsson, M. (2012). Hemsjukvård- också i livets slutskede. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 169-178). Stockholm: Liber.
- Benzein, E., Norberg, A., & Saveman, B. I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care. *Palliative medicine*, 15(2), 117-126. doi: 10.1191/026921601675617254
- Bolmsjö, I. (2001 sid.503). Existential issues in palliative care: interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of palliative medicine*, 4(4), 499-505. doi: 10.1089/109662101753381647
- Browall, M., Melin-Johansson, C., Strang, S., Danielson, E., & Hensch, I. (2010). Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer.
- Brülde, B. (2003). Lindrat lidande som den palliativa vårdens huvudmål. In L. Sandman & S. Woods (Eds.), *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter* (pp. 55-82). Lund: Studentlitteratur.
- Cramer, C. F. (2010). To live until you die. *Clinical journal of oncology nursing U6 - ctx\_ver=Z39.88-2004&ctx\_enc=info%3Aofi%2Fenc%3AUTF-8&rft\_id=info:sid/summon.serialssolutions.com&rft\_val\_fmt=info:ofi/fmt:kev:mtx:journal&rft.genre=article&rft.atitle=To+live+until+you+die&rft.jtitle=Clinical+journal+of+oncology+nursing&rft.au=Cramer%2C+Cynthia+F&rft.date=2010-02-01&rft.eissn=1538-067X&rft.volume=14&rft.issue=1&rft.spage=53&rft\_id=info:pmid/20118026&rft.externalDocID=20118026&paramdict=sv-se U7 - Journal Article U8 - FETCH-pubmed\_primary\_201180261*, 14(1), 53.
- Duggleby, W., & Wright, K. (2004). Elderly palliative care cancer patients' descriptions of hope-fostering strategies. *International journal of palliative nursing*, 10(7), 352-359.
- Edwards, S. (2003). Är lidande ett vetenskapligt begrepp? In L. Sandman & S. Woods (Eds.), *God palliativ vård: etiska och filosofiska aspekter* (pp. 85-98). Lund: Studentlitteratur.
- Falkmer, U., & Kaasa, S. (2001). Samtal om döden. In S. Kaasa (Ed.), *Palliativ behandling och vård* (pp. 76-85). Lund: Studentlitteratur.
- Fegg, M. J., Brandstätter, M., Kramer, M., Kögler, M., Haarmann-Doetkotte, S., & Borasio, G. D. (2010). Meaning in Life in Palliative Care Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*, 40(4), 502-509. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2010.02.010
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats: vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur.
- Houtepen, R., & Hendriks, D. (2003). Nurses and the virtues of dealing with existential questions in terminal palliative care. *Nursing ethics*, 10(4), 377-387. doi: 10.1191/0969733003ne620oa
- Johansson, K., Lindahl, B., Institutionen för vårdvetenskap och, h., Göteborgs, u., Institute of, H., Care, S., . . . Sahlgrenska, a. (2012). Moving between rooms – moving between life and death: nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospitals. *Journal of Clinical Nursing*, 21(13-14), 2034-2043. doi: 10.1111/j.1365-2702.2011.03952.x
- Kommittén om vård i livets slutskede, S. (2001). *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut : slutbetänkande* (Vol. 2001:6). Stockholm: Fritzes offentliga publikationer.

- Krook, C., & Lärarhögskolan i Stockholm. Institutionen för samhälle, k. o. l. (2007). *Se - än lever jag: livsåskådning och lärande i livets slutskede*. (103), HLS förlag, Stockholm. Retrieved from [http://gothenburg.summon.serialssolutions.com/2.0.0/link/0/eLvHCXMwY2BQMEwGpoTUICTLNAtLi2QjC2CVIWKYlJqWlJjimmxkmISyIw2pNHcTYmAqLhNIUHdzDXH20EXs\\_4-HDmXEQ\\_aiGYLuxjIIMRRjYAF2kVMBNJAdPg](http://gothenburg.summon.serialssolutions.com/2.0.0/link/0/eLvHCXMwY2BQMEwGpoTUICTLNAtLi2QjC2CVIWKYlJqWlJjimmxkmISyIw2pNHcTYmAqLhNIUHdzDXH20EXs_4-HDmXEQ_aiGYLuxjIIMRRjYAF2kVMBNJAdPg)
- Lavoie, M., Blondeau, D., & De Koninck, T. (2008). The dying person: an existential being until the end of life. *Nursing Philosophy*, 9(2), 89-97. doi: 10.1111/j.1466-769X.2008.00347.x
- Lindskog, B. I., Andrén-Sandberg, Å., Frank, U., & Buckhøj, P. (2008). *Medicinsk terminologi*. Stockholm: Norstedts Akademiska.
- Linqvist, O., & H Rasmussen, B. (2009). Omvårdnad i livets slutskede. In A.-K. Edberg, H. Wijk & M. Castoriano (Eds.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (pp. 793-834). Lund: Studentlitteratur.
- Melin-Johansson, C., Odling, G., Axelsson, B., & Danielson, E. (2008). The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care.
- Milberg, A. (2012). Att vara svårt sjuk och döende. In P. Strang & B. Beck-Friis (Eds.), *Palliativ medicin och vård* (pp. 138-143). Stockholm: Liber.
- Nationella rådet för palliativ vård, N. (2013). Vad är palliativ vård? , 2013, from <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-vard/>
- Olsson, L., Östlund, G., Strang, P., Grassman, E. J., Friedrichsen, M., Hälsa, A. V., . . . åldrande, N. N. i. f. f. o. ä. o. (2011). The glimmering embers: Experiences of hope among cancer patients in palliative home care. *Palliative and Supportive Care*, 9(1), 43-54. doi: 10.1017/S1478951510000532
- Sand, L., & Strang, P. (2006). Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of palliative medicine*, 9(6), 1376-1387. doi: 10.1089/jpm.2006.9.1376
- Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & kultur.
- Socialstyrelsen. (2011). Socialstyrelsens föreskrifter och allmänna råd om ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete. Retrieved 2013-10-19, 2013, from <http://www.socialstyrelsen.se/sosfs/2011-9>
- Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning. 2013-05, from <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Willman, A. (2009). Hälsa och välbefinnande. In A.-K. Edberg, H. Wijk & M. Castoriano (Eds.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (pp. 27-42). Lund: Studentlitteratur.
- Wist, E., & Kaasa, S. (2001). Att kommunicera med den svårt sjuke patienten. In S. Kaasa (Ed.), *Palliativ behandling och vård* (pp. 65-75). Lund: Studentlitteratur.
- Vårdhandboken, V. (2013). Vård i livets slutskede och dödsfall. Retrieved 2013-10-10, from <http://www.vardhandboken.se/Texter/Vard-i-livets-slutskede-och-dodsfall/Oversikt/>

## Bilaga 1 Artikelsökning

Datum Databas	Sökord	Begränsningar	Antal Träffar	Relevanta abstrakt	Valda artiklar
11/3-14 Cinahl	“Palliative care”, “Existential questions”	Peer reviewed 2000-2013	5	2	Existential issues in palliative care -- interviews with cancer patients  Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer
11/3-14 Cinahl	“Palliative care” “Spiritual suffering”	Peer reviewed 2005-2013	17	0	-
11/3-14 Cinahl	“palliative care” “Existential” “Nurse”	Peer reviewed 2000-2013 Europe	10	2	Moving between rooms – moving between life and death: nurses’ experiences of caring for terminally ill patients in hospital,  Nurses and the virtues of dealing with existential questions in terminal palliative care
11/3-14 Cinahl	“palliative care” “nurse and patient” “existential”	Peer reviewed 2000-2013 Europe	10	1	The dying person: an existential being until the end of life
15/3-14 Pubmed	”Palliative care” ”Existential loneliness”	10 years Peer reviewed	7	1	Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting

15/3-14 Scopus	"Palliative care" "Existential" "Patients experience"	5 years Article Nursing English	9		Psychological Distress and Rumination in Palliative Care: Patients and their Caregivers
18/3-14 Cinahl	Existential issues Palliative care interview	Peer review	6	1	Existential Issues in Palliative Care: Interviews of Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis
19/3-14 Cinahl	"Meaning of life" "Palliative care"	Peer review 10 år	15	2	The meaning of quality of life: Narrations by patients with incurable cancer in palliative home care  Meaning of life in palliative care
19/3-14 Cinahl	"Quality of life" "Palliative care"	Peer review "Any author is a nurse" 2010-2014	10	2	To live until you die  Rural Nursing and Quality End-of-Life Care Palliative Care . . . Palliative Approach . . . or Somewhere In-Between?
19/3-14 Cinahl	"Quality of life" "Palliative care" "Nurse"	Peer review 2002-2014	24	1	How do nurses assess quality of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings?
27/3-14 Cinahl	"Palliative care" "Patients" "Hope"	Peer review Sökord: TI title 1999-2014	13	2	Elderly palliative care cancer patients descriptions of hope fostering strategies  The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care
27/3-14 Cinahl	"Palliative care" "Maintaining hope"	Peer review 2004-2014	17	1	The glimmering embers: Experience of hope among cancer patients in palliative home care



## Bilaga 2 Artikelmatris

Nr	Författare & år	Titel	Syfte	Metod/urval	Resultat	Kvalitégranskning
1	Rob Houtepen and David Hendrikx 2003	Nurses and the virtues of dealing with existential questions in terminal palliative care	Artikeln syftar på att undersöka svårigheter som sjuksköterskor möter i samband med döende patienter och deras existentiella frågor, samt vilka kvalitéer som sjuksköterskorna behöver ha för att kunna avgöra och urskilja dessa frågor.	En kvalitativ studie med semistrukturerade intervjuer. Det deltog tolv sjuksköterskor, sex från Holland och sex från Belgien alla med erfarenhet av att arbeta med patienter i livets slutskede. Studien genomfördes på gränsen för att få med sjuksköterskor från båda länderna i studien. Bland deltagarna fanns det en variation mellan ålder, kön, erfarenhet och religiös bakgrund.	Studien visade att det fanns svårigheter bland sjuksköterskor att identifiera de existentiella frågorna. Samt en uppfattning om att de ofta ställdes då det inte fanns tid att sitta hos patienten i lugn och ro besvara dem. De existentiella hos patienten var svårare att hantera medan det de praktiska behoven patienten behövde hjälp med var lättare att ta tag i för sjuksköterskorna.	8/13 Friberg (2012)
2	Christina Melin-Johansson Gunvor Ödling Bertil Axelsson Ella Danielsson 2007	The meaning of quality of life narrations by patients with incurable cancer in	Att belysa meningen av livskvalité hos patienter med obotlig cancer som vårdas palliativt i hemmet.	En kvalitativ studie med åtta deltagare boende i Sverige. De som deltog var över 18 år, talade svenska och hade levt med obotlig cancer i	Visade på att det fanns en ensamhet som var kopplad till den begränsade fysiska förmågan. Att återfå hopp visade på en ökad livskvalité, det kunde	11/13 Friberg (2012)

		palliative home care		flera månader samt vårdades av ett Palliativt team. För att bli inkluderad i studien skulle patienterna vara på nivå 3 på Eastern Cooperative Oncology group Scale of Performance Status (ECOG PS) vilket innebar att de var sängliggande mer än 50% av den annars uppgående tiden.	handla om att den behandling de genomgick var effektivt symtomlindrande. Det ökade även livskvalitén att vårdas i hemmet där de som deltog uttryckte att de kände sig trygga.	
3	Lisa Sand Peter Strang 2006	Existential Loneliness in a Palliative Home Care Setting	Är att fokusera på de känslor, uppfattningar och upplevelser av existentiell isolering hos patienter i palliativ vård samt deras anhörigas erfarenheter.	En kvalitativ studie med 40 deltagare 20 patienter och 20 anhöriga. De deltagande patienterna skulle vara boende hemma och vårdas i hemmet. Alla patienter hade fått diagnosen cancer och befann sig antingen i ett tidigt eller sent skede av sjukdomen. Det fanns en variation vad gäller ålder, kön, yrke, yrke och familjeförhållanden. Även bland de deltagande anhöriga fanns det en variation i ålder och relation.	Genom intervjuerna urskiljdes teman vilka beskriver resultatet. Upplevelsen var att kroppen begränsade deras möjligheter och tvingande dem till ofrivillig isolering. Något som dock hade positiv inverkan var att återfå hopp, vilket var möjligt genom effektiv symptomlindring. Att vårdas i hemmet var även något som gjorde att patienterna kände sig tryggare och mer delaktiga i deras vård.	11/13 Friberg (2012)

4	Mireille Lavoie Danielle Blondeau Thomas De Koninck 2008	The dying person: an existential being until the end of life	Meningen med artikeln var att kartlägga erfarenheter av döden ur ett existentiellt filosofiskt perspektiv. Detta för att hitta vägar som gör vård i livets slutskede mer humant.	En filosofisk studie.	Det handlar om att vara medveten om att en persons syn på existensen förändras i samband med sjukdom. För att kunna ge det mest lämpliga stödet gäller det att kunna se det ur den drabbade personens synvinkel. Det existentiella filosofiska perspektivet gör det möjligt att se hela människan, identifiera kroppsliga, känslomässiga och andliga dimensioner	5/13 Friberg (2012)
5	Fegg, Martin Johannes Brandstätter, Monika Kramer, Mechtild Kögler, Monika Haarmann- Doetkotte, Sigrid Borasio, Gian Domenico 2010	Meaning in life in palliative care	Att undersöka och jämföra MiL (meaning in life) hos patienter som vårdades palliativt med ett urval från den tyska befolkningen.	En kvantitativ studie som utgick ifrån frågeformuläret SMiLE (schedule of meaning with life) Patienter som vårdades palliativa och var inlagda på ett sjukhus i München var med i studien.. Intervjuerna gjordes av professioner som var utbildade om frågeformuläret.	Studien identifierade vad som var viktigt för palliativa patienter innan de blev sjuka och vad som var viktigt nu när de vårdades i livets slutskede. Något som studien visade var att vissa saker såsom familj, partner och andlighet var lika viktiga och det var fortfarande väldigt nöjda med dessa.	9/13 Friberg (2012)

6	Cramer, Cynthia F. 2009	To live until you die	Diskutera hur viktigt det är för alla sjuksköterskor att ska ha god kunskap om palliativ vård. Hur sjuksköterskor ska stärkas för att på bättre sätt kunna inge livskvalité till patienter som vårdas i livets slutskede.	Detta är en artikel skriven av klinisk administrativ handledare med mycket erfarenheter inom onkologi. Cynthia Cramer riktar sig till sjuksköterskor inom onkologi och skriver om vad som kan göras för att inge patienterna som vårdas i livets slutskede så god livskvalité som möjligt.	Hopp är nödvändigt men förändras under tiden patienten är sjuk. Hopp kan vara allt från att hoppas att ett botemedel ska hittas till hopp om en god död. Symtomlindring är något som är nödvändigt för att kunna känna livskvalité. Rädslan för att det ska göra ont att dö kan vara större än rädslan för just döden. Information och att kunna ta de svåra frågorna är viktig för sjuksköterskan för att patienten ska kunna känna sig delaktig och sedd. Närvaro är det viktigaste för patienten även om sjuksköterskan inte har svar, att vara där för patienten är det som betyder något.	6/13 Friberg (2012)
7	Johansson, Kristina Lindahl, Berit 2012	Moving between rooms – moving between life and death:	Att beskriva allmän sjuksköterskors upplevelser om att vårda palliative patienter på på generella avdelningar.	En kvalitativ studie Åtta legitimerade sjuksköterskor från två olika sjukhus i Sverige blev intervjuade.	Studien pekade mycket på relationen mellan sjuksköterska och patienten är betydelsefull både för sjuksköterskan	11/13 Friberg (2012)

		nurses' experiences of caring for terminally ill patients in hospital		Intervjuerna var analyserade med fenomenologiskt hermeneutik. Sjuksköterskorna jobbade på medicinsk eller kirurgisk avdelning där de kunde träffa på palliativa patienter.	och för patienten. Sjuksköterskorna beskrev det som när de gick från ett rum med en patient som vårdades kurativt och en patient som vårdades palliativt var det som att de gick mellan olika världar, mellan liv och död.	
8	Browall, Maria Melin-Johansson, Christina Strang, Susan Danielson, Ella Henocho, Ingela 2010	Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer	Att undersöka hälso-sjukvårdspersonal uppfattning om vilka existentiella problem som är viktiga för patienter som vårdas på hospice, kirurgiskavdelning, onkologiskavdelning och palliativ hemsjukvård. En del av syftet var också att ta reda på hälsosjukvårdspersonalens ansvar när det kommer till dessa frågor.	En kvalitativ studie med fokusgrupp intervjuer. Deltagarna var hälsosjukvårdspersonal från olika typer av enheter.	Personalen var medvetna om hur viktiga de existentiella frågorna var, de kände sig säkra på hur de skulle agera när dessa frågor kom upp. Fyra huvudkategorier blev identifierade: "Liv och död", "Valfrihet", "Relationer och ensamhet" och "Att mötas". De tre första rörde patienterna och deras existentiella frågor och den sista var om hälsosjukvårdspersonalens ansvar.	10/13
9	Bahrami, Masoud Arbon, Paul	How do nurses assess quality	Se hur livskvalité bedöms på olika onkologiska	Studien gjordes på två stora sjukhus i	Fynden i studien bekräftade att	9/13 Friberg (2012)

	2012	of life of cancer patients in oncology wards and palliative settings?	avdelningar och palliativ vård. Vad finns det för hinder och vad finns det för strategier hos sjuksköterskor för att göra dessa mätningar.	Australien. Sjuksköterskor från olika inrättningar med palliativ var med i urvalet. Studien utgick ifrån grounded theory och det var en intervjustudie.	sjuksköterskor tar hjälp av ledtrådar de får i samtal med patienten när de bedömer livskvalitén snarare än med framtagna verktyg. Ibland var sjuksköterskorna osäkra i sin bedömning vilket påvisade att det behövs mer utbildning i hur man bedömer livskvalité hos patienter i livets slutskede.	
10	Duggleby Wendy Wright Karen 2004	Elderly palliative care cancer patients descriptions of hope-fostering strategies	Är att beskriva olika uppfattningar om strategier vilka främja hopp hos patienter med cancer.	Det är en kvalitativ studie med tio deltagande patienterna. Kriterierna för att kunna ingå i studien var en ålder över 65, kvinna eller man, diagnostiserats med cancer, vårdas i hemmet, engelskspråkig. Det användes även Palliative performance scale(PPS) för att kunna avgöra om patienterna var lämpade att delta både fysiskt och kognitivt samt att patienten själv gillt sitt medgivande till deltagande.	De strategier som redovisades för att kunna känna hopp var att veta att de kunde lämna något till anhöriga efter deras bortgång, kunna uppnå kortsiktiga mål, vara sysselsatta och tänka på annat. Genom stöd från familj och vänner gavs också hopp, tro var ett annat sätt, kontroll av symptomen och ärlig information från vårdpersonal var också påverkande faktorer.	10/13 Friberg (2012)

<b>11</b>	Olsson Louise Östlund Gunnel Strang Peter Jeppsson Grassman Eva Friedrichsen Maria 2010	The glimmering embers: Experience of hope among cancer patients in palliative home care	Utforska vilken betydelse hopp har under den sista tiden i livet samt bedöma hur deltagarnas status gällande symptom och hopp var under den perioden.	Grounded Theory(GT) användes. Resultatet togs fram genom intervjuer, dagböcker och enkäter. Deltagande i studien var 20 stycken patienter som alla var vuxna och vårdades hemma. Deras fysiska och psykiska status tillräcklig för att kunna delta. Kriterier var även att kunna tala, läsa och skriva på svenska, samt acceptera att samtalen spelades in.	Det framkom fyra olika processer för att känna hopp, det ena var att fokusera på de positiva händelserna och ha något att se fram emot. Vara medveten om det realistiska men ändå tro på det orealistiska för att kunna känna hopp, även att samla på stunder av hopp, glädje och nöje. Dessa strategier för att ta tillvara på känslan av hopp gav patienterna hjälp att fortsätta leva livet trots närheten till döden.	11/13 Friberg (2012)
<b>12</b>	Benzein Eva Norberg Astrid Saveman Britt-Inger 2001	The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care	Belysa den levda erfarenheten av hopp och dess innebörd hos patienter som vårdas palliativt i hemmet.	En kvalitativ studie med berättande intervjuer av 11 patienter som vårdades palliativt i hemmet. Patienterna var mellan 54-83 år och hade obotbar cancer.	Den upplevda upplevelsen av hopp innebar inte bara att ha hopp om någonting utan också att leva i hopp. Vilket innebär att ha relationer som bekräftar patienten och att få leva hemma med dem och det patienten älskar.	
<b>13</b>	Bolmsjö Ingrid 2001	Existential Issues in Palliative Care: Interviews of	Att undersöka hur patienter med ALS kommunicerar vid existentiella problem och hur patienten upplever när	Artikeln är kvalitativstudie, datainsamlingen skedde genom intervjuer. Två	Att få diagnosen ALS och att vårda patienter med ALS är en stor känslomässig utmaning. Många patienter kände	8/13 (Friberg 2012)

Patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis	de ska ta itu med dessa frågor.	<p>huvudfrågor ställdes:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Hur kommunicerar ALS patienter sina existentiella problem/frågor?</li> <li>- Vilka upplevelser är relaterade till dessa frågor?</li> </ul> <p>Intervjuerna gjordes på åtta ALS-patienter som valdes ut av en kommitté av olika professioner.</p>	<p>stor rädsla för framtiden och att tappa kontroll. Relationer togs upp och det kunde ge en stor mening med livet, samtidigt fanns det en rädsla för att sjukdomen skulle vara ärftlig. Vikten av information och hur man informerar till patienter är viktig för patientens välbefinnande och delaktighet.</p>
---	---------------------------------	--	--