



**Cancersjuka personers känslor  
och behov inför döden:  
En litteraturstudie**

**Författare: Louise Brattfors, Marie Hjalmarsson och Gabriella Nilsson**

**Handledare: Inger Franzén**

**Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå I  
Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, kurs SSK 01: H2**

**Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur  
Mars 2004**

Arbetets titel:	Cancersjuka personers känslor och behov inför döden: En litteraturstudie.
Engelsk titel:	Feelings and needs people with cancer experience when they are facing death: A literature review.
Författare:	Louise Brattfors Marie Hjalmarsson Gabriella Nilsson
Handledare:	Inger Franzén
Institution:	Högskolan Trollhättan/Uddevalla. Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur.
Arbetets art:	Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå 1
Antal sidor:	36
Kursbeteckning:	Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, SSK 01 H2
Datum:	Mars 2004

---

## **ABSTRACT**

This essay is based on a literature review. The aim is to describe those feelings and needs people with cancer experience when they are facing death. Previous research has shown that these individuals can have difficulties in expressing these feelings and needs.

The result is described under following headlines; Feelings of well-being, feelings of hope, feelings that are difficult to handle, spiritual and existential needs and the need of emotional support.

Conclusions from the result are that the knowledge of the unavoidable death leads to changes in ones life and many deep feelings and needs arouse from that fact. Feelings of well-being and hope increases if the dying person have a good connection with the nurse and those around him/her and it also helps dying people to handle difficult situations and to find some sense in it. The nurse needs to have a sharp ear, good knowledge and a great interest to deal with the feelings and needs dying people express when they are facing death.

**Keywords:** Cancer, death, feelings, needs, palliative, well-being.

**Nyckelord:** Cancer, död, känslor, behov, palliativ, välbefinnande.

# **INNEHÅLLSFÖRTECKNING**

<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Fakta om cancer</b>	<b>1</b>
<b>Att stå inför döden</b>	<b>3</b>
<b>Reaktioner inför döden</b>	<b>3</b>
<b>Känslor i dödens närhet</b>	<b>5</b>
<b>Behov i dödens närhet</b>	<b>6</b>
<b>Svårigheten att få uttrycka känslor och behov</b>	<b>8</b>
<b>Författning och riktlinje</b>	<b>8</b>
<b>SYFTE</b>	<b>9</b>
<b>METOD</b>	<b>10</b>
<b>Urval</b>	<b>11</b>
<b>Artikelöversikt</b>	<b>12</b>
<b>Analys</b>	<b>14</b>

<b>RESULTAT</b>	<b>15</b>
<b>Känslor inför döden</b>	<b>15</b>
<b>Känslor av välbefinnande</b>	<b>15</b>
Positiv inverkan på välbefinnandet	<b>15</b>
Negativ inverkan på välbefinnandet	<b>16</b>
<b>Känsla av hopp</b>	<b>17</b>
<b>Svårhanterliga känslor</b>	<b>19</b>
<b>Behov inför döden</b>	<b>20</b>
Behov av att bevara sin integritet	<b>20</b>
Andliga och existentiella behov	<b>22</b>
Behov av emotionellt stöd	<b>23</b>
<b>Resultatsammanfattning</b>	<b>24</b>
<b>DISKUSSION</b>	<b>25</b>
<b>Metoddiskussion</b>	<b>25</b>
<b>Resultatdiskussion</b>	<b>26</b>
<b>Konklusion</b>	<b>31</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>33</b>

## **INLEDNING**

Författarna har valt att beskriva svårt cancersjuka personers känslor och behov inför döden. Under sjuksköterskeutbildningens gång, och utifrån egna erfarenheter, har tankar och intresse om känslor i livets slutskede väckts. Att möta en människa i livets sista tid, leder till reflektion. I kommande möten med döende personer, önskar författarna ha en bredare kunskap och förståelse. Att som sjuksköterska få en medvetenhet om den sjukes känslor, leder till att mötet blir naturligt och att den sjukes behov tillgodoses på ett professionellt sätt. Författarna kommer att beskriva vilka känslor och behov som är svåra att uttrycka och inom vilka områden dessa befinner sig i. Detta arbete vill ge vägledning och vidare kunskaper om de känslor och behov en svårt sjuk person besitter då döden är oundviklig. Detta för att få en yrkesmässig och personlig växt.

Författarna vill påvisa att den sista tiden i en människas liv kan vara en kamp med smärta och ångest eller en tid av harmoni och frid.

"En möjlighet att finna en mening i döden skulle kunna vara att finna en mening i livet. Den som inte finner en mening i livet finner heller ingen mening i döden".

(Arlebrink, 1996 s.153)

I arbetet beskrivs personer på sjukhus, i hemmet, hospice eller annan vårdform. Dessa definieras som personer, individer, människor, cancersjuka, döende, terminalt sjuka eller patienter för att få en variation i texten.

## **BAKGRUND**

### **Fakta om cancer**

Ca 40.000 personer i Sverige drabbas årligen av cancer och drygt hälften av dessa avlider i sin grundsjukdom (Fridegren & Strang, 1999/2000).

Vanligaste cancerformen i Sverige är prostatacancer och den näst vanligaste är bröstcancer, andra former av cancer kan vara lungcancer, leukemi, hudcancer och cancer i buken (Ericson, 2002).

I en vuxen individs vävnader utbyts miljontals celler varje minut. I en frisk organism sker detta i jämvikt och under kontrollerade former. Om vissa celler i delningen störs så att dessa tillväxer i snabbare takt än vad det omgivande cellerna hinner dö, utvecklas en svulst (tumör). Denna tillväxt kan vara av både benign (godartad) och malign (elakartad) karaktär. Maligna tumörer växer in i andra vävnader och kan även spridas via blodet och lymfvätskan och därigenom ge upphov till metastaser (dottersvulster) (Ericson, 2002). Vilken cell som helst kan transformeras till en cancercell men all leder dock inte till malign tumörväxt. Det finns en rad olika faktorer som påverkar tumörtillväxten. Ericsson (2002) skiljer på dessa:

- Karcinogena faktorer (cancerframkallande ämnen): ärftlig benägenhet, luftföroreningar framförallt tobak, röntgenstrålning, radioaktiv strålning, radon, aspest, kemikalier och olika virus.
- Promoverande faktorer (tillväxtstimulerande ämnen): hormoner, tillväxtfaktorer, kostfaktorer, kemikalier och vissa svampars aflatoxiner.

Det är väl känt att människor med cancersjukdom kan överleva mycket länge trots att de har stora metastaser. Omvänt kan människor med små tumörer och ett fåtal metastaser snabbt avlida av sjukdomen. Detta kan bland annat bero på att tumörcellerna tillgodogör sig tillförd näring på de friska cellernas bekostnad (Bauer, Bengmark, Bergentz & Zederfeldt, 1991).

Cancersjukdom medför ett flertal olika symtom beroende på vilket organ som är drabbat. Många upptäcker sin cancer då de känner en oöm knöl på någon kroppsdel. Behandlingen av cancer syftar till att bota, förebygga återfall och att lindra besvär (Ericson, 2002).

Vid cancerdiagnos kan inriktningen av behandlingen vara kurativ, det vill säga att bot kan ges. Den kan också vara palliativ vilket innebär att lindrande vård ges men möjlighet att bota saknas (Beck-Friis & Strang, 2000).

## **Att stå inför döden**

Qvarnström (1998) beskriver att då en människa står inför döden finns en medvetenhet om att livets dagar är räknade. På samma sätt som livets olika faser präglas av specifika förutsättningar så präglar dödens närhet den sista fasen av livet. Inför döden och döendeprocessen förändras det som för människan är tryggt, till något okänt och omöjligt att föreställa sig.

Döendeprocessen startar när medvetenheten finns om att döden är oundviklig och pågår fram till döendet. Den sista slutfasen i livet är en unik situation där människan utsätts för stora påfrestningar (Qvarnström, 1998).

Kübler- Ross (1977) menar att närmast döendet kommer en tid då patientens smärta upphör, när tankarna glider in i ett drömlöst tillstånd, när behovet av mat blir minimalt och medvetenheten om omgivningen försvinner i mörker. I denna fas är det för sent med medicinska ingrepp men det är också för tidigt för en slutlig skilsmässa från den döende. Anhöriga finns ofta hos den döende och under tystnad lämnar patienten livet. Detta ögonblick är varken skrämmande eller smärtsamt, utan ett fridfullt slut på kroppens funktioner.

## **Reaktioner inför döden**

Döden ses inte alltid som något naturligt. Döden och döendet kan vara okänt för många och kan leda till rädsla för att möta den (Sjöberg & Hugoson, 1995).

Kübler-Ross (1988) skriver att döden är ett ämne som ofta undviks, förbigås och förnekas i vårt samhälle. Hon beskriver att den är ofrånkomlig, vi ska alla dö, det är bara en fråga om tid. Döden är en av de få händelser i livet vi säkert kan räkna med. Den är en del av den mänskliga existensen, mognaden och utvecklingen på samma sätt som födelsen. Döden är inte en fiende som ska besegras och svårigheten ligger egentligen inte i själva döendet. Att dö kräver inte någon skicklighet eller förståelse, alla kan dö, det svåra är att leva ända tills döden inträffar.

Cerza-Kolf (2001) skriver att då en individ får en diagnos som innebär en livshotande sjukdom, blir döden påtaglig och upplevs därmed som verklig. Reaktionerna inför en diagnos som cancer är individuella, men många reaktioner är också gemensamma för människor som vet att döden är oundviklig.

Vetskapen om att vara döende medför ofta en kris hos människan. Enligt Kide (1985) är förnekandet i en kris en omedveten försvarsmekanism. Genom olika metoder förnekas verkligheten för att göra den gynnsammare. Ett exempel är att information tolkas på ett sätt som är mindre ångestframkallande. Förnekandet tar mycket energi och kan växla i grad och perioder. Vissa människor kan stanna kvar längre i krisens första fas då det kan förekomma förnekande av det som utlöst krisen. Andra går vidare och har lättare att börja bearbeta att döden är oundviklig.

Sandman och Woods (2003) menar att en god död är att acceptera den och att en nära förestående död inte skall förnekas. Det är dock viktigt att förstå att det finns individer som inte vill tänka på och acceptera sin död. Dessa människor anser att en god död är att förneka den och därmed inte ägna den någon speciell uppmärksamhet. Förnekandet fungerar då som ett sätt att hantera situationen.

Det finns människor som är beredda och verkligen vill dö. De har arbetat sig igenom en mycket svår tid och har nått fram till att acceptera sin död. Som människa har en stor mognad uppnåtts när döden har accepterats (Stensnäs, 1987).

Kübler-Ross (1977) menar att patienter reagerar olika på dåliga besked beroende på personlighet och erfarenheter i livet. De som tidigare i livet använt sig av förnekande använder förnekandet i högre grad än andra efter ett dåligt besked. Kübler-Ross (1977) beskriver att patienter som tidigare mött pressande situationer med en öppen konfrontation möter en allvarlig sjukdom på liknande sätt. De har då mycket lättare att inse att döden är oundviklig, acceptera den och tala om döden.



## **Känslor i dödens närhet**

Vetskapen om dödens närhet väcker starka känslor hos individen och dennes närstående. Beck- Friis och Strang (2000) beskriver att döden medför att individen tvingas leva i nuet, och ta itu med saker. Den kan ge en känsla av kontroll, utgöra en sista utväg och ge tröst till en person med många tankar om döden och som varit sjuk en längre tid.

Beck-Friis och Strang, (1999) beskriver att en existentiell kris, såsom en livshotande sjukdom, ofta leder till ångest hos patienten. Det kan handla om sorgen över att skiljas från personer som är betydelsefulla. Ångest är en oro som utlöses av ett hot mot något som individen upplever väsentligt för sin egen personlighet. Det kan gälla den fysiska existensen, det vill säga dödshot, eller den psykologiska existensen, det vill säga hot mot friheten och autonomin. Det grundläggande är att se ångesten som individens, efter omständigheterna, bästa och kanske möjliga sätt att reagera på en outhärdlig situation.

Vid svår sjukdom ligger det nära till hands att jämföra det liv individen har nu mot livet innan sjukdomen. Detta kan ge upphov till stark saknad och sorg över de förluster som gjorts. Personer kan känna stor sorg över förlorade kroppsliga funktioner, sin frihet och självständighet, sociala kontakter eller sin värdighet. Sorgen kan även innefatta förlusten av det liv individen önskat leva, men aldrig levt (Sandman & Woods, 2003).

Hoppet är en central del av alla människors liv, både friska och sjuka. Utan hoppet om att till exempel smärtan skall minska, skulle endast få människor kunna utstå sorg. Det är hoppet som är drivkraften när man väljer att kämpa vidare. Vid en livshotande sjukdom framgår hoppets betydelse ännu tydligare. Många sätter likhetstecken mellan att sörja och hopplöshet, men även i sorgen finns hopp. Talesättet ”så länge det finns liv finns det hopp” talar för att hoppet är en så vital del av människans väsen, att om det bara finns en enda gnista av livskraft kvar finns det också hopp (Davidsen - Nielsen & Leick, 1991).

Känslan av hopp kan variera hos en patient med långt framskriden cancer. Förhoppningen övergår från att bli botad till att få ytterligare några år på sig av aktivt liv för att kunna vara med familj och vänner och slutligen få en bra död. Hopp är att kunna försonas med livet, förlåta sig själv och se det som ligger bakom utan bitterhet och att kunna lämna sitt liv hur det än blev (Beck- Friis & Strang, 1999).

Skuld känslor förekommer hos nästan alla svårt sjuka och döende. De upplever sig vara till besvär, de märker att de väcker plågsamma känslor hos närstående, och kanske betar sig på ett sätt som de inte brukar (Cullberg, 1992).

Hos en döende är det en särskild relation som håller på att brytas, nämligen relationen till livet (Stensnäs, 1987).

Tanaka, Iwamoto, Kaneyasu och Petrinis (1999) studie undersökte känslor och tankar hos terminalt sjuka cancerpatienter. Patienterna upplevde det svårt att uthärda smärta, därför var smärtlindringens effekt ett stort orosmoment. Studien visades även att döende patienter önskade att få leva ett så vanligt liv som möjligt och återvända till sitt normala arbete. Känslan av att inte kunna göra aktiviteter som de vanligtvis gjorde, att de hade ekonomiska bekymmer, oro över hur familjen klarade sig påminde dem om att de inte kunde leva som vanligt. En annan förhoppning var att deras fysiska funktion skulle bli bättre. Detta kunde innebära att kunna gå en kort sträcka eller få en ökad aptit. Undersökningen visade också att dessa människor ville ha familjen nära för att få stöd då de upplevde dessa som en källa av styrka.

## **Behov i dödens närhet**

Människor som befinner sig i livets slutskede har ett stort behov av att tala om livet, likaväl som döden (Beck-Friis & Strang, 1999).

Sjöberg och Hugoson (1995) beskriver att vid sjukdom förändras livsvillkoren och patienten får tid att tänka över sin situation och sitt liv. Detta gör att livsåskådningsfrågorna blir mer påträngande än vad de har varit tidigare.

Behov av att finna svar på frågan om livets mening, om gott och ont, varför människor måste lida och vad som kommer efter döden, är stark. Religionen kan i denna del av livet bli viktigare än tidigare. Kulturella olikheter kan visa sig som skillnader i att uttrycka känslor. Något som upplevs annorlunda kan i en annan kultur vara ett naturligt uttryckssätt (Sjöberg & Hugoson, 1995).

Qvarnström, (1993) skriver att vid konfrontation av en obotlig sjukdom upplever många människor tomhet, en känsla av att livet faller sönder och de känner meningslöshet. Dödsprocessen karaktäriseras av att den döende har behov av att omdefiniera livets innehåll. Genom att rikta alla upplevelser mot detta mål, strävar hon efter att finna meningen med livet. För den döende blir tidigare händelser i livet viktigare och mer värdefulla, därför att de håller på att gå förlorade.

Döende människor har ett starkt behov av att få någon form av avsked innan döden inträffar. Utan detta avsked saknas en del av den själsliga gemenskapen, och då infinner sig lätt en känsla av ensamhet (Nuland, 1994).

I statens offentliga utredning, SOU 2000:6, står det att det är en allmän uppfattning att ingen ska behöva dö ensam. De som uttryckligen önskar detta, skall naturligtvis respekteras. I regeringens nationella handlingsplan (1997/98:113) betonas vikten av att ingen människa bör dö ensam (Socialdepartementet, 2000).

Svårt sjuka och döende kan i en svår krissituation visa aggressivitet, detta kan vara ett behov av att uttrycka sig. Genom aggressiviteten vill individen ge uttryck för sin svåra situation, sin smärta, ensamhet, ångest, förtvivlan och rädsla. Det kan också innebära att den sjuke söker kontakt, förståelse och medmänsklighet. Att befinna sig i en hjälplös situation och ha svårigheter att be om hjälp, kan också uttryckas i aggression. Resultatet av detta kan vara att den svårt sjuke blir isolerad från de anhöriga och tvärtom (Kide, 1985).

Qvarnströms (1993) forskning visar att den personliga integriteten utsätts för stora påfrestningar vid en obotlig sjukdom.

Sjukdomens nedbrytande krafter och alla de behandlingar som den sjuke måste utstå, medför svårigheter att behålla känslan om ”vem man är”. Behovet av att upprätthålla denna känsla upplevs som kärnan i den personliga integriteten. Känslan av att vara en börda för andra, kan vara ett plågsamt ingrepp i den egna integriteten och kan medföra att den sjuke drar sig undan samvaron med andra människor. Många människor upplever en påtvingad ensamhet och isolering som följd av att döden representerar något främmande och skrämmande (Qvarnström,1993).

Döende människor upplever autonomiförluster av olika slag som stora svårigheter. I livssituationer där beroendet upplevs starkt, känner den sjuke sig lätt onyttig, mindre värd och det kan vara svårt att hävda den egna viljan. Upplevelsen av att kunna bestämma över sig själv är viktig, även vid svår sjukdom (Beck- Friis & Strang, 1999).

## **Svårigheten att få uttrycka känslor och behov**

Cullberg (1992) skriver att döende individer ofta känner sig ensamma. Att inte kunna dela sin situation med någon är nersläende och ångestskapande. De närstående kanske är alltför plågade för att tala med den sjuke om sina känslor, eller tvärtom och sjukvårdspersonalen kanske mest talar i medicinska termer som den sjuke inte förstår. På detta sätt förstärks känslan av ensamhet.

Cancerpatienter upplever svårigheter i att få uttrycka sina känslor. Trots att stor vikt lagts vid betydelsen av god kommunikation genom utbildning och andra resurser, var det bara ett fåtal sjuksköterskor som lyssnade och underlättade för patienten när denne ville diskutera sin sjukdom. De flesta sjuksköterskor hittade olika strategier för att förhindra patienterna att börja prata om sina problem (Wilkinson, 1990).

## **Författning och riktlinjer**

Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården (SOSFS 1993:17) anger att det är viktigt att all personal ser människan i ett helhetsperspektiv och inte enbart inriktar sina insatser på sjukdomstillståndet.

Omvårdnaden ska planeras och genomföras så att patientens självständighet respekteras och behovet av säkerhet och integritet tillgodoses. Planering av dessa omvårdnadsåtgärder innebär att sjuksköterskan, i samverkan med patienten, formulerar och tydliggör mål för fysisk, psykisk, social och andlig hälsa. Omvårdnaden syftar till att minska lidande och att ge möjlighet till en värdig död och innefattar även att ge stöd i existentiella kriser (SOSFS 1993:17).

Utdrag ur Förenta Nationerna (FN) generalförsamlings 16 riktlinjer (1975) som belyser den döendes rättigheter:

- Jag har rätt att bli behandlad som en levande människa till min död.
- Jag har rätt att upprätthålla hoppet oavsett om målet för detta förändrar sig.
- Jag har rätt att ge uttryck för mina känslor om min förestående död på mitt eget sätt.
- Jag har rätt att inte dö ensam.
- Jag har rätt att inte bli förd bakom ljuset.
- Jag har rätt att få hjälp av och för min familj att acceptera min död.
- Jag har rätt att få dö i frid och med värdighet.
- Jag har rätt att samtala om och ge uttryck åt mina religiösa och/eller andliga upplevelser oavsett vad de betyder för andra.
- Jag har rätt att bli vårdad av omsorgsfulla medkännande kunniga människor som försöker förstå mina behov och som upplever det givande att hjälpa mig till att möta min död.

*(FN:s riktlinjer ur Qvarnström, 1993, s. 189)*

## **SYFTE**

Syftet med studien var att beskriva cancersjuka personers känslor och behov inför döden.

## METOD

Uppsatsen var en litteraturstudie. Syftet med litteraturstudier var att sammanställa vetenskaplig litteratur inom ett område (Backman, 1998). Vårt område var känslor och behov hos cancersjuka personer inför döden.

Två systematiska datorbaserade sökningar via referensdatabaserna CINAHL och SweMed+ gjordes. De svenska sökord som användes var: *palliativ, död cancer, känslor och välbefinnande*. De engelska sökorden var: *be dying, death, cancer, emotions, feelings, well-being, psychological pain, spiritualit* och *palliative*. Dessa sökord användes först enskilt och kombinerades därefter för att nå ett mer specifikt resultat. Sökningen gav ett stort antal träffar (se tabell 1).

### Översikt över träffar i artikelsökningen

Tabell 1. Förteckning över sökord och träffar i databaserna CINAHL och SweMed+.

DATABAS	SÖKORD	TRÄFFAR
CINAHL	BE DYING	15
CINAHL	DEATH	25522
CINAHL	CANCER	45603
CINAHL	EMOTIONS	3074
CINAHL	FEELINGS	5266
CINAHL	WELL-BEING	8
CINAHL	PSYCOLOGICAL PAIN	0
CINAHL	SPIRITUALITY	3464
CINAHL	PALLIATIVE	8298
CINAHL	BE DYING+ CANCER+ EMOTIONS	1
CINAHL	BE DYING+ FEELINGS+ CANCER	2
CINAHL	BE DYING+ CANCER	7
CINAHL	PSYCOLOGICAL PAIN+ CANCER	0
CINAHL	FEELINGS+ CANCER+ DEATH	301
CINAHL	PALLIATIVE+ CANCER+ FEELINGS	147
CINAHL	SPIRITUALITY+ CANCER	680
CINAHL	WELL- BEING+ CANCER	2
CINAHL	SPIRITUALITY+ DEATH	623
CINAHL	SPIRITUALITY+ DEATH+ CANCER	257
CINAHL	NEEDS+ CANCER+ BE DYING	3
SWE MED+	PALLIATIV	659
SWE MED+	DÖD	371
SWE MED+	CANCER	2792

SWE MED+	KÄNSLOR	273
SWE MED+	VÄLBEFINNANDE	348

För att avgränsa materialet lästes artiklarnas titel. Detta gjorde att ett stort antal artiklar exkluderades redan framför datorn då inte titeln stämde med vårt syfte. I resterande artiklar lästes abstrakt och syfte och de mest relevanta valdes ut. Många artiklar som påträffades i CINAHL och SweMed+ påträffades också i Academic Search Elite och kunde skrivas ut från HTU's e-tidsskriftsdatabas. Några artiklar behövde beställas och dessa fick då läsas i efterhand.

Även en osystematisk sökning i utvalda vetenskapliga tidskrifter (Journal of Advanced Nursing, Journal of palliative caring samt Vård i Norden) gjordes i HTU's bibliotek i Vänersborg. Enligt Polit och Hungler (1995) är det bra att komplettera datorbaserad systematisk sökning av litteratur med en manuell sökning, till exempel på ett bibliotek, för att finna relevanta sökord och kunna skaffa sig förkunskap om ämnet.

## Urval

Ett kriterium för urval var att artiklarna inriktades på vuxna individer, med detta menade författarna från 18 år och uppåt. För att få ett brett perspektiv fokuserades urvalet på cancer i allmänhet och inte någon specifik form. Litteraturen författarna fann var både svensk och engelsk, vilket gav ett internationellt perspektiv. Sökningen begränsades inte efter utgivningsår och bestod av empiriska studier. Efter en första granskning av 43 artiklar exkluderades de artiklar som inte inriktade sig på döende cancersjuka och som då inte uppfyllde vårt syfte. Artiklar som inkluderades i resultatet var de som inriktade sig på cancersjukas känslor och behov inför den närstående döden. Dessa granskades utifrån om de var vetenskapliga. Enligt Karolinska Institutets universitetsbibliotek av Hanson (2002), är en vetenskaplig artikel baserad på följande kriterier:

- Publicerad i en vetenskaplig tidskrift och vara primärpublicerad.
- Vara granskad av ett råd (eng. peer-review).
- Tillgänglig från flera databaser, kataloger och elektroniska källor.
- Innehålla abstract, nyckelord, bakgrund, syfte, metod (kvantitativ eller kvalitativ), resultat, diskussion, erkännande och referenser.

Av totalt 43 artiklar återstod 15 artiklar som inkluderades och ligger till grund för resultatet. Dessa lästes i sin helhet. Studier med kvalitativa och kvantitativa metoder har använts i resultatet. Merparten av de artiklar som använts i resultatet var publicerade i ”Journal of Advanced Nursing”. De artiklar som slutligen användes i resultatet redovisas i tabell 2.

## Artikelöversikt

Tabell 2. Förteckning över analyserade artiklar som utgör underlag för resultatet.

FÖRFATTARE/ ÅR/ TITEL	METOD	SYFTE	URVAL
Benzein, E., Norberg, A., & Saveman B-I. (2001). The meaning of the lived experience of hope in patients with cancer in palliative home care.	Kvalitativ metod	Att belysa betydelsen av cancersjukas tidigare upplevelse av hopp.	Elva cancersjuka individer i palliativ vård.
Forsberg, C. & Björvell, H. (1996). Living with cancer- Perceptions of well-being.	Kvalitativ metod	Att undersöka och jämföra psykiskt välbefinnande hos två grupper av patienter och fastställa coping strategier med Antonovsky's modell.	69 cancerpatienter och 20 stomi - opererade patienter
Friedrichsen, M., Strang, P., & Carlsson, M. (2000). Cancer patients perceptions of their participation and own resources after receiving information about discontinuation of active tumour treatment.	Kvalitativ metod	Att undersöka hur cancerpatienter i den palliativa vården uppfattade sitt eget deltagande och egna styrkor efter att de fått information om att den aktiva tumörbehandlingen skall avslutas	30 cancersjuka individer i palliativ vård
Henoch, I. (2002). Palliativ- en begreppsanalys.	Kvalitativ metod	Att klargöra innerbörden i begreppet palliativ och förtydliga begreppets betydelse för omvårdnaden.	Patienter i palliativt skede
Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally ill people.	Kvalitativ metod	Att undersöka meningen av hopp och identifiera strategier för att utveckla hopp hos döende patienter.	30 terminalt sjuka individer



Jones, A. (1997). Death, poetry, psychotherapy and clinical supervision .	Kvalitativ metod	Beskrivning av en aspekt på döendet utifrån terapeutiska samtal.	En intervju med en kvinna med inoperabel cancer
McClain, S. C., Rosenfeld, B. & Breitbart, W. (2003). Effect of spiritual well-being on end-of life despair in terminally-ill cancer patients	Kvalitativ metod	Att bedöma relationen mellan andligt välbefinnande, depression och förtvivlan inför döden, hos terminalt cancersjuka patienter.	160 patienter i palliativ vård
Meyer, M., Sinnott, C., & Seed, P. (2003). Depressive symptoms in advanced cancer. Part 2. Depression over time; the role of the palliative care professionals.	Kvalitativ metod	Att undersöka depressiva symtom hos patienter med avancerad cancer med hjälp av ett frågeformulär och intervjuer, samt undersöka hur effektiv vårdpersonal i den palliativa vården är på att bedöma detta.	45 svårt sjuka cancersjuka individer
Richardson, J. (2002). Health promotion in palliative care: the patients perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting.	Kvalitativ metod	Att undersöka de förväntningar och upplevelse palliativa patienter har kring sin omvårdnad.	12 patienter i palliativ vård
Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M., & Johansson, J-E. (2001). Is good quality of life possible at the end of life? An explorative study of the experiences of a group of cancer patients in two different care cultures.	Kvalitativ metod	Att undersöka hur en grupp svårt sjuka patienter, i olika vårdmiljöer, upplevde livskvalité under sin sista tid i livet.	Intervjuer med 47 cancerpatienter under deras sista månad i livet. Patienterna bodde på hospice eller på en akutvårdsavdelning.
Sarvimäki, A., Simonsen-Rehn, N. & Sandelin-Benkö, S. (2003). Pain in Quality of life in cancer patients.	Kvalitativ och kvantitativ metod	Att fördjupa förståelsen av livskvalitet hos cancer patienter.	39 cancerpatienter i Finland
Taylor, E. (2003). Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers.	Kvalitativ metod	Att identifiera de andliga behov en cancersjuk individ har.	23 individer med spridd cancersjukdom.

Ternstedt, B-M., Andershed, B., Eriksson, M. & Johansson, I. (2002). A Good Death- Development of a Nursing Model of Care	Kvalitativ metod	Kvalitativ metod med en beskrivning och sammanställning.	35 patienter på hospice i Sverige
Tzuh-Tang, S. (2003). When death is imminent- Where terminally ill patients with cancer prefer to die and why.	Kvalitativ metod	Att undersöka vikten av att cancerpatienter får välja var de vill dö.	180 döende patienter från fyra sjukhus och från hemvården i Connecticut
Wenrich, D., Curtis, R., Ambrozy, D., Carline, J., Shannon, S., & Ramsey, P. (2003). Dying patients need for emotional support and personalized care from physicians: Perspectives of patients with terminal illness, families, and health care providers.	Kvalitativ metod	Att belysa speciella aspekter av emotionellt stöd och en helhetssyn som är av vikt för patienter och deras anhöriga. Att klargöra hur läkaren kan ge detta stöd.	137 individer inkluderat patienter med kronisk och terminal sjukdom. Familjemedlemmar, sjuksköterskor och läkare

## Analys

Materialet delades upp mellan författarna, som läste artiklarna utifrån syftet. Backman (1998) skriver att forskaren behöver under bearbetningen av materialet och analysen försöka identifiera likheter och olikheter i det bearbetade materialet som sedan sammanställs.

Innehållet i artiklarna som beskrev känslor och behov inför döden markerades i texten. De grupper av innehåll som var mest relevanta och förekommande togs ut, sammanställdes och ordnades i kategorier. Innehållet diskuterades och bearbetades utifrån syftet innan de slutliga kategorierna bildades. De valda kategorierna utgjorde rubriker i resultatet. Kategorierna var; känslor av välbefinnande, känslan av hopp, svårhanterliga känslor, behovet av att bevara sin integritet, andliga och existentiella behov och behov av emotionellt stöd.

Artiklarna och det slutliga innehållet bearbetades noggrant och en återkoppling till syftet gjordes regelbundet för att öka resultatets tillförlitlighet.

Enligt Backman (1998) är det vanligast att man under en litteraturstudie granskar primärstudiers resultat utifrån sitt egna formulerade syfte eller frågeställningar.

## **RESULTAT**

Resultatet är indelat i känslor och behov och kommer att presenteras i följande kategorier; Känslor av välbefinnande, känslan av hopp, svårhanterliga känslor, behovet av att bevara sin integritet, andliga och existentiella behov och behov av emotionellt stöd.

### **Känslor inför döden**

#### **Känslor av välbefinnande**

##### **Positiv inverkan på välbefinnandet**

En dödlig sjukdom medför att individen ser trygghet och välbefinnande som allt mer viktigt. Enligt Tzuh-Tang (2003) är det viktigt att få tillbringa sin sista tid i hemmiljö med familjen närvarande. Detta ger en känsla av trygghet. Dessa människor anser att de lättare kan bibehålla sin autonomi i hemmet än de tror sig kunna göra på sjukhus. Känslan av välbefinnande ökar när individen vet att han/hon har möjlighet att välja plats att dö på. Andra individer väljer att dö på sjukhus där de genom kunnig sjuvårdspersonal och resurser anser sig vara mer trygga. Tryggheten är den viktigaste komponenten för ökat välbefinnande.

Att vara ensam och inte känna trygghet sänker graden av välbefinnande. Får patienten ha någon vid sin sida, en familjemedlem eller sjuksköterskan, upplever hon en högre grad av välbefinnande. (Richardson, 2002; Friedrichsen, Strang & Carlsson, 2000).

I en studie av Richardson (2002) beskrev patienterna vikten av att bli sedd som en hel individ och att sjuksköterskan inte fokuserade enbart på sjukdomen. Genom detta kände patienterna att välbefinnandet ökade, och att integriteten tillvaratogs. Patienterna kände även ökat välbefinnande genom samvaro med andra, exempelvis närstående eller sjuksköterskan. Graden av välbefinnande ökar då patienten upplever en god interaktion mellan sig och sjuksköterskan. Det är viktigt att sjuksköterskan har en humanistisk människosyn. Patienter upplevde välbefinnande då de fick känna sig som den ende patienten för sjuksköterskan. En patient uttryckte sig så här: "...it's as if I'm the only one they dealing with..." (Richardson, 2002, s. 437). Faktorer som bidrog till ökad känsla av välbefinnande var att sjuksköterskan gav patienterna tid, lyssnade på dem och visade intresse. Det upplevdes också viktigt att sjuksköterskan mindes vad som sagts så att de kände att sjuksköterskan lyssnat på dem. Det upplevdes också viktigt att sjuksköterskan var behjälplig, så patienterna inte kände sig besvärliga då de bad om hjälp (Richardson, 2002).

En del cancerpatienter upplevde hälsa och beskrev till och med att de kände sig friska, fastän döden var nära. Trots allvarlig invalidisering upplevde de välbefinnande. Välbefinnandet är beroende av balans mellan kropp, själ och andlighet. Genom att patienten har ett socialt engagemang kan känsla av välbefinnande lättare infrias. (Sahlberg – Blom, Ternstedt & Johansson, 2001).

### **Negativ inverkan på välbefinnandet**

Henoch (2002) beskriver psykisk, social och andlig/existentiell smärta. Vid psykisk smärta upplevs individen vara deprimerad, orolig och förnekande. Detta kan visa sig i vrede, ångest och uppgivenhet. Individen växlar mellan en önskan att dö och hopp om att leva. Social smärta upplevs av individen som att förlora de roller de haft i livet, samt oro för hur närstående ska klara sig. Rädslan över att förlora kontrollen över sin kropp och sin livssituation är svår. Sviktande kroppskrafter, trötthet och förändrat utseende kan göra att de drar sig undan från vänner. Frågor om livets och lidandets mening, eventuellt liv efter döden och andra stora livsfrågor utgör den andliga/existentiella smärtan. Funderingar kring livets framgång och misslyckanden, om försummelse och försakelser under livet, är vanligt.

Sarvimäki, Simonsen - Rehn och Sandelin-Benkö (2003) har studerat den fysiologiska smärtans inverkan på välbefinnande hos cancerpatienter i allmänhet. Resultatet tyder på att de patienter med upplevelser av svår smärta visade sig ha en lägre grad av psykiskt välbefinnande. En patient upplevde att hon inte fick något svar på hur lång tid hon hade kvar att leva, om det var en vecka, en månad eller längre tid. Patienten trodde att den ökade smärtan var ett tecken på att döden var nära förestående.

Den trötthet många cancersjuka känner, så kallad fatigue, är ett svårt problem och påverkar patientens välbefinnande negativt. Sahlberg-Blom, Ternestedt & Johansson (2001) och Sarvimäki et al. (2003) studier visar att fatigue påverkar individens välbefinnande genom att de känner att de inte orkar med sitt sociala liv och att vara samma person som vanligt. I Sahlberg- Blom et al. (2001) studie uttryckte merparten att de led av fatigue. Ett vanligt förekommande citat var "tired to death". Sjukdomen och behandling med dess sideffekter har visat sig leda till fysisk och psykisk trötthet.

Sarvimäki et al. (2003) menar att både svår trötthet och sömnproblem hade negativ effekt på patienternas fysiska välbefinnande. Detta medförde emellertid att det psykiska välbefinnandet också påverkades negativt.

## **Känslan av hopp**

Hopp innefattar många tankar och känslor. I en studie av Herth (1990) visade det sig att många beskrev känslan av hopp som något som gav dem en medvetenhet om livet och fick dem att känna frid på ett helt nytt sätt som de inte gjort tidigare. Andra beskrev att hoppet underlättade för dem att hantera vetskapen om att döden var oundviklig. De kände också att känslan av hopp gav dem en inre styrka och berikade deras liv.

Ternestedt, Andershed, Eriksson och Johansson (2002) menar att patienter i den terminala vården anser det viktigt att summera ihop det liv man levt. Detta kan förekomma både verbalt och utan ord och var viktigt för att uppnå en god död.

Enligt Herth (1990) ökar hoppet hos terminalt sjuka när det tänker på tidigare minnen, återupptagna roliga händelser och historier.

När de delade dessa minnen med andra förnyades känslan av hopp och livet berikades. Hopp i terminal vård var byggt på tron om att bättre dagar och stunder skulle komma (Herth, 1990).

Benzein, Norberg och Saveman (2001) beskriver att närvaro av hopp var nödvändigt för de döendes vilja och möjlighet att gå vidare med livet. Hoppet om att bli botad eller åtminstone bli bättre var en grundläggande önskan. Trots att chansen var väldigt liten, ville många tro att mirakel fortfarande kunde ske eller att någon ny medicin hade utvecklats. Känslan av att kanske bli botad existerade så länge någon form av behandling pågick, till exempel cytostatika eller strålning. Varje typ av förändring, exempelvis förbättrade blodprovresultat medförde att hoppet om att bli botad ökade. Det har visats sig att många cancerpatienters viktigaste hopp var en önskan om att bli botad och att fortsätta leva trots att de intellektuellt visste att döden var nära förestående.

Herth (1990) menade att hoppet till och med ökade desto mer cancersjukdomen fortskred och symtom uppenbarades. Källan till hopp beskrevs ofta som familj, vänner, vårdpersonal och Gud. Graden av hopp ökade om patienten kände att sjuksköterskan stöttade honom/henne. Genom att sätta upp realistiska mål, som gick att uppfylla, kände patienten att han fick stöd och att känslan av hopp ökade.

Målet hos den döende omvärderades successivt allt eftersom en försämring i sjukdomen skedde. Från början utgjordes hoppet av individuella mål, som sedan förändrades då patienten inte längre klarade sig dagliga liv. Målen utformades då efter yttre omständigheter såsom familj och vänner. Denna förändring skedde då de fysiska symtomen blivit dominant, och kunde innebära en önskan om att få tillbringa så mycket tid tillsammans med familj och vänner som möjligt. Då döden var nära kunde målet bestå av inre frid och vila (Benzein et al. 2001).

## **Svårhanterliga känslor**

Inför döden väcktes många svåra känslor till liv. Meyer, Sinnott och Seed (2003) menade att individens förberedelser inför döden medförde mycket bedrövelse, svåra farväl och en känsla av ett stort ansvar för den döende.

Enligt Jones (1997) uppdagades en grym verklighet och från och med nu sågs varje stund som värdefull och viktig att ta till vara på. Några känslor som var vanliga hos terminalt sjuka cancerpatienter var; känsla av nedstämdhet, ångest, hopplöshet och ilska.

Många patienter lyckades undvika känslor av stress när de mötte döden medan andra kände stor förtvivlan under sina sista veckor eller månader. Dödsångest var en generell känsla av hopplöshet och känsla av att brytas ned som människa. I extrema fall kunde denna dödsångest utvecklas till en önskan om att få dö tidigare, till och med kunde tankar om självmord uppkomma (McClain, Rosenfeld & Breitbart, 2003; Meyer et al. 2003).

Meyer et al. (2003) ansåg att depression var mer förekommande hos de döende individer som tidigare i livet lidit av depression. Deras resultat visade att humöret påverkade livslängden. Ett positivt humör kunde förlänga livslängden, medan ett dåligt humör kunde förkorta livslängden hos döende cancerpatienter. De som insåg att de snart skulle dö kände sig mer deprimerade än de som kände att deras sjukdom var stabil.

Sambandet mellan depression, önskan om en tidigare död, självmordstankar och hopplöshet var ofta förekommande. McClain et al. (2003) skriver att depression ofta var förenad med en önskan om tidigare död, hopplöshet och självmordstankar.

Jones (1997) beskrev att en terminalt sjuk människas ilska egentligen kan vara ett tecken på ett farväl till dem hon älskar. Att säga farväl kunde för den döende upplevas som ett stort ansvar och som en verklighet, både grym och outhärdlig.

Att vara döende beskrevs ofta som en ensam kamp. Förberedelsen inför döden var unik för varje person och karakteriserades ofta av fruktan och oro (Jones 1997).

## **Behov inför döden**

### **Behovet av att bevara sin integritet**

Döende individer upplevde det viktigt att bevara sin integritet. Det fanns ett stort behov av att hänsyn togs till individen som en unik person, inte enbart till dennes sjukdom. Vården önskades anpassas efter individens dagliga liv och rutiner. Känslan av att kunna påverka sin situation utan att känna sig beroende stärkte integriteten (Wenrich et al. 2003).

Att vara döende medförde ett större behov av att ta emot hjälp av andra, genom detta uppträdde en känsla av att vara en börda. Tzuh-Tang (2003) menar att för många var det av stor betydelse att ha valfrihet att välja plats att avsluta livet på, för att bevara integriteten och autonomin. En anledning till att dö i hemmet var att få större kontroll över situationen och omgivningen. Detta upplevdes av patienterna som att ha en bättre autonomi och bevarad integritet. Detta underlättade även för att upprätthålla det dagliga livet. Andra kände att de inte ville tillbringa sin sista tid på sjukhus därför att de kände brist på enskildhet och oförmåga att planera sin situation där. Att vara döende medförde att förr eller senare tvingas inse att det var oundvikligt att ta emot hjälp av andra. Några döende kände olust inför att vårdas av närstående därför att de trodde att de närstående inte orkade eller kunde hantera situationen. Dessa tankar och känslor kunde grundas i egna erfarenheter av att vårda någon.

Att bli bemött som en individ, inte en sjukdom eller ett patientfall, ansåg döende vara av största vikt för att bevara sin integritet. I en studie av Wenrich et al. (2003) beskrevs tre olika delar som ingick i ett bra bemötande. För det första borde läkaren veta vem patienten och dess närstående var och vara medveten om den medicinska bakgrunden. För det andra hade patienterna uttryckt behov av att läkarna uppmärksammade den sociala och emotionella aspekten på samma sätt som den fysiska.



Den tredje och sista delen var patienternas önskan om att läkaren skulle ta hela människan i beaktande i behandlingen, inte bara fokusera på det sjuka organet (Wenrich et al. 2003).

Enligt Jones (1997) var förberedelserna inför döden unika för varje enskild person, och kunde karakteriseras av fruktan och oro. I mötet med vårdpersonal var det av största vikt för individen att känna att han/hon kunde påverka mötets innehåll och ha möjlighet att uttrycka sig i sin egen takt. Att i egen takt få uttrycka sin sorg gav en känsla av integritet. Genom att vårdpersonalen var finkänslig och gav stöd när den döende önskade tala ökade känslan av integritet.

Det var också av största vikt att patienten var fullkomligt informerade om sin sjukdom, vilket innebar att patienten kände sig fullt medveten om sin prognos, och vilka valmöjligheter denna förde med sig. Vetskapen om att närstående och all vårdpersonal hade samma insikt, gav patienten trygghet (Friedrichsen et al. 2000; Henoch, 2002).

Friedrichsen et al. (2000), Sahlberg-Blom et al. (2001) och Wenrich et al. (2003) har forskat i hur olika vårdformer kunde påverka patientens integritet. På ett hospice lades fokus på den döendes olika behov. Individen kände möjlighet till större enskildhet och därigenom ökad integritet. Undersökningar visade att individer på hospice kände att större hänsyn togs till dennes sociala liv. Möjlighet gavs också till att lyfta fram det mest meningsfulla i just deras liv. Dessa upplevelser skiljde sig från de patienter som vårdades på akutvårdsavdelning. Där upplevde patienterna att mindre uppmärksamhet lades på deras behov och livssituation.

Wenrich et al. (2003) menar att patienterna kände stärkt autonomi och integritet när sjuksköterskan tog hänsyn till individens sociala situation och samarbetade med honom/henne i valet av behandlingsmetod. Då fokus låg på individens intressen, personlighet och bakgrund fick man denne att känna sig unik och speciell. Detta kunde enligt patienterna visa sig i två olika steg. Steg ett var att personalen uppmärksammade patienten och intresserade sig för dennes liv. Steg två var att personalen var ”kompis” med patienten, utbytte detaljer om livet och visade betydande intresse för privatlivet.

När något av dessa två steg infriades kände sig individerna speciella och unika och erhöll en starkt självkänsla (Wenrich et al. 2003).

## **Andliga och existentiella behov**

Andliga och existentiella behov involverade frågor av existentiell karaktär, till exempel frågor om meningen med livet och att kunna se döden som en naturlig del av livet.

Andlighet kunde också innefatta en religiös övertygelse som var integrerad i en persons liv (Taylor, 2003).

Andliga och existentiella behov försumrades ofta. Henschel (2002) och McClain et al. (2003) beskrev att andligheten inom en människa kunde ses som drivkraften som gav livet en mening. Andlighet kunde indelas i en religiös och en allmänmänsklig del. Den religiösa delen innefattade tron på en högre makt. Den allmänmänskliga delen av andlighet innefattade tankar om människans existens och livsvillkor och behövde inte vara bunden till en bestämd trosuppfattning.

Taylor (2003) menade att andliga behov kunde inkludera behovet av att finna mening eller att kunna uttrycka glädje. Många patienter som inte varit religiösa förnekade sitt andliga behov. Dessa personer förknippade andlighet med religion, men under samtal med vårdpersonal framkom flera existentiella och andliga frågor.

Patienternas andliga välbefinnande hade stor betydelse för deras psykiska status och anpassning till sin sjukdom. McClain et al. (2003) studie visade på en stark relation mellan brist på andligt välbefinnande (meningsfullhet, tro, trygghet i sina existentiella behov) och depression. Andligt välbefinnande visade sig vara en central komponent för det psykiska välbefinnandet hos många döende patienter.

Andra existentiella behov kunde vara att summera sitt liv och reda ut de frågor som tyngde individen. Återblick på livet, minnen och berättade händelser hjälpte individerna att göra upp med olösta konflikter, finna mening i händelser, ge förlåtelse och stärka självkänslan (Jones, 1997; Ternstedt et al. 2002).

Jones (1997) studie beskrev en döende persons känslor inför döden, som en kamp med tidigare traumatiska händelser, som växt till liv vid dennes annalkande död. Oupplösta konflikter och kriser kunde i denna fas av livet uppdagas och för att känna frid i denna sista tid måste dessa bearbetas.

Vetenskapen om döden kunde medföra att vissa djupt troende människor förknippade cancer med synd. I Taylors (2003) studie beskrevs individer som trodde att om de bad och trodde tillräckligt mycket så skulle Gud bota deras sjukdom. Deras böner var fulla av lovord och en tro på att Gud redan hade, eller snart skulle bota dem från deras fysiska åkommor. Då vårdpersonal ifrågasatte detta förnekande av sjukdomen svarade en patient: "I don't question God. Never".

### **Behov av emotionellt stöd**

Den döende var i stort behov av emotionellt stöd. Wenrich et al. (2003) beskrev att detta stöd kunde bestå av medkänsla, vilket beskrevs som värme, omtanke, empati, välvilja, finkänslighet och sympati. Dessa egenskaper önskade patienterna att vårdpersonalen hade. Emotionellt stöd kunde också bestå av att personalen bekräftade de känslor individen hade, detta innefattade att personen kände sig stöttad, väl till mods och att de upplevde att personalen brydde sig om dem. Denna nivå av emotionellt stöd innebar att personalen gav bekräftelse på att det patienten genomgår var av betydelse och att de aktivt arbetar för att framhäva patienternas känslomässiga behov.

Forsberg och Björvell (1996) studie skiljde sig något från övriga studier, de hade studerat personer med cancer och kommit fram till att sjuksköterskan ofta fokuserade på det fysiska och att det emotionella stödet åsidosattes. De betonade vikten av att kombinera dessa. Fysiskt välbefinnande kunde inte åstadkommas utan att ha emotionellt välbefinnande i beaktande .

Wenrich et al. (2003) menade att emotionellt stöd genom positiva attityder ingav hopp, vilket var viktigt för individen. Genom att le och använda sig av humor fick patienten uppmuntran.

Döende beskrev själva att personalens positiva attityder hjälpte dem att kämpa vidare. Fysisk närvaro och beröring var av största vikt och var en del av det emotionella stödet. För individerna kunde detta visa sig på olika sätt, exempelvis i form av en klapp på axeln, en kram eller bara fysisk närvaro. Detta ledde till, enligt patienterna själva, att de kände sig känslomässigt uppmuntrade (Wenrich et al. 2003).

Tzuh- Tang (2003) betonade att inte endast den mänskliga kontakten var av betydelse för döende personer utan att det även kunde innefatta kontakt med husdjur av olika art. Detta kunde vara orsak till att en stor del av dessa personer valde att dö i hemmet. Djuren gav en trygghet och gemenskap som inte kunde uppfyllas på sjukhus. Vidare visade studien att de patienter som valde att dö på sjukhus gjorde det på grund av den kontinuitet och det emotionella stöd det innebar att träffa samma personal.

## **Resultatsammanfattning**

Resultatet var en sammanställning av de känslor och behov som cancersjuka individer hade inför döden. Inför döden väcktes många svåra känslor till liv. Genom att kunna påverka sin situation och att ha någon vid sin sida ökade upplevelsen av välbefinnande och gav trygghet som sågs allt viktigare vid en obotlig sjukdom. Faktorer som hade negativ inverkan på välbefinnandet var smärta av fysisk, psykisk, social och andlig/existentiell karaktär och fatigue. Känslan av hopp var något som hjälpte individen att hantera sin situation och ta vara på det liv man hade kvar att leva. Känslan av hopp kunde öka då individen kände att hon/han hade stöd från omgivningen och fått bearbeta minnen och händelser i livet. Hoppet gav en inre kraft och hjälpte den döende att gå vidare. En grym verklighet uppdagades för patienten och svåra känslor som depression, ångest och ilska kunde uppkomma. Hur dessa känslor hanterades var individuellt. Att vara nära döden gav upphov till olika behov och dessa strävade individen efter att uppfylla. Genom att kunna påverka sin situation, att inte känna sig beroende av och att inte känna sig som en börda för andra stärktes individens integritet och autonomi. En terminalt sjuk människa tvingas möta sitt öde och börjar tänka på sin egen död. Detta utlöser lätt existentiella och andliga frågor.

Dessa tankar och behov behövde inte vara av religiös art utan kunde handla om livets mening, trygghet och individens egen existens. Den döende var i stort behov av emotionellt stöd. En terminalt sjuk behövde känna sig bekräftad av någon som brydde sig och att de blev bra bemötta genom positiva attityder, omtanke, empati och finkänslighet. Detta stöd kunde komma från närstående och sjukvårdspersonal.

## **DISKUSSION**

### **Metoddiskussion**

Syftet med denna litteraturstudie är att beskriva cancersjuka personers känslor och behov inför döden. Vi väljer att inte använda oss av frågeställningar i arbetet då vi anser att syftet är tydligt nog. Vi tror inte detta har någon betydelse för resultatet. Genom att fråga oss om det sökta materialet verkligen beskriver känslor och behov har vi många gånger fått begränsa vårt material. För att uppnå syftet har vi använt det som utgångspunkt i bearbetningen av materialet för att inte frångå syftet.

För att få fram vetenskaplig litteratur som behandlar känslor och behov inför döden använder vi ett urval av sökord. I de artiklar som påträffades, behandlas inte enbart känslor och behov utan de framkommer som en del i de studier som framför allt inriktar sig på palliativ vård. Sökorden valdes utifrån de förkunskaper vi fått genom bakgrunden och osystematisk sökning av tidskrifter. Det var inte svårt att finna material i den datorbaserade systematiska sökningen utifrån våra sökord. Författarna frågar sig nu i efterhand om sökorden eventuellt kunde kombineras med fler eller andra ord för att begränsa sökträffarna. Detta hade eventuellt besparat tid genom att färre titlar och abstract hade behövt läsas.

Valet av att ha en litteraturstudie som metod visar sig vara bra då tillgängligheten av relevant litteratur är mycket god. I sökningen användes inte någon begränsning inom en viss tidsperiod, men resultatet gav ändå ett relativt nytt material. Vi anser att genom att ta del av andra författares forskning ges en stabil grund att stå på i vår egen forskning.

På grund av det stora antal artiklar, delade vi upp dem mellan författarna. Detta innebär en svaghet, då det är bra att få våra olika synsätt på varje enskild artikel. Vi är medvetna om denna svaghet men har försökt minimera detta genom att noggrant diskutera innehållet i artiklarna och regelbundet återkopplat till syftet. Sammanlagt använde vi oss av 15 artiklar. Materialet analyserades av författarna enskilt och innehåll som svarade mot syftet markerades i texten. Grupper av innehåll från artiklarna bearbetades, diskuterades och bildade sedan kategorier som sågs relevanta utifrån syftet. Vi anser att det är en bra metod att ta och lyfta ut det viktigaste innehållet i varje artikel. Då vi sammanställde innehållet bildades kategorier som sedan fick utgöra rubriker i resultatet. Artiklarna och det slutliga innehållet bearbetades noggrant och en återkoppling till syftet gjordes kontinuerligt för att öka resultatets tillförlitlighet.

Författarna har valt att använda sig av en artikel skriven av Henech (2002). Artikeln har en inriktning mot terminal vård och titeln stämmer då inte med vårt syfte. Då vi anser att personer i palliativ vård står inför döden och att innehållet är viktigt för vårt resultat menar vi att den är relevant att använda ändå.

Under skrivandets gång fann vi att alla kategorierna i resultatet har koppling till välbefinnande. Detta bidrog till svårigheter att avgränsa kategorierna från varandra. Vi hade kunnat fokusera hela resultatet på välbefinnande men valde att dela upp resultatet i känslor och behov inför döden. Vi anser att vi i vårt resultat då beskriver en mer bred kunskap och får en variation i texten.

## **Resultatdiskussion**

Det intresse som fanns innan vi startade studien grundade sig på vad vi ansåg vara viktigt utifrån våra livserfarenheter och den kunskap vi tillägnat oss under vår studietid på sjuksköterskeprogrammet.

I resultatet framkommer en mängd faktorer som beskriver terminalt sjukas känslor och behov, som har både positiv och negativ inverkan på patienten. Gränsen mellan känslor och behov upplevs vag då de inverkar på varandra.

Terminalt sjuka ser välbefinnande och trygghet som viktigt i denna fas av livet. Resultatet visar på att samspelet med andra inverkar mycket på individens välbefinnande. Cancersjukdomen i sig för med sig både fysiska och psykiska hinder för patientens känsla av välbefinnande.

Vi anser att kommunikationen är en viktig faktor mellan sjuksköterskan och patienten. Detta för att hon skall kunna uppfylla känslor och behov som leder till ökat välbefinnande hos patienten. Richardson (2002) framhåller att en god kommunikation mellan sjuksköterskan och patienten kan leda till ökat välbefinnande. Taylors (2003) resultat visar att detta kan nås genom en professionell diskussion där sjuksköterskan tar sig tid och tillåter patienten att uttrycka sig.

Vår åsikt är att det är viktigt att sjuksköterskan i ett tidigt stadium är uppmärksam på patientens känslor och behov då denne fortfarande har förmåga att uttrycka dessa. Ternestedt et al. (2002) poängterar att sjuksköterskan bör ha kunskap och vetskap om patienten och dennes behov innan sjukdomen fortskridit så långt att patienten tappat förmågan att uttrycka sig.

Många patienter beskriver att faktorer som smärta och fatigue påverkar välbefinnandet negativt. Patienterna har vid svåra smärttillstånd svårt att koncentrera sig på något annat än smärtan och tröttheten (Sahlberg-Blom et al. 2001 & Sarvimäki et al. 2003). Med tanke på det vi funnit i resultatet ser vi smärtlindringen som mest central och den viktigaste förutsättningen för att kunna hjälpa patienten innan andra känslor och behov tas i beaktande, för att välbefinnande skall uppnås. Smärta kräver mycket energi och kan leda till svårigheter i att uttrycka andra känslor och behov.

I en tidigare studie av Tanaka et al. (1999) undersöks döende patienters tankar och känslor. Smärtlindringen beskrivs som betydelsefull för välbefinnandet.

Studien visar även på att sjuksköterskan bör ha kunskap om och anstränga sig för att lindra patientens smärta då den fysiska smärtan är relaterad till patientens psykiska smärta (Tanaka et al. 1999).

Många cancerpatienters hopp om att bli friska, kvarstår trots att de fått information om att de har en sjukdom med dödlig utgång (Benzein et al. 2001). Vår mening är att patienterna ska få möjlighet att ha kvar denna känsla så länge det är möjligt oavsett verkligheten. Vi anser att patientens känsla aldrig får påverkas trots att den skiljer sig från verkligheten. Som sjuksköterskor är det viktigt att stödja patientens känsla på grund av att det är hans/hennes verklighet, men bör samtidigt vara medvetna om att denna känsla kan skilja sig från omgivningens. Våra tankar styrks av Yates (1993) vars resultat visar att cancersjuka kan ha en egen ”verklighet” som kan skilja sig från de runt omkring dem. Sjuksköterskor måste ha kunskap och förståelse för detta för att kunna möta den döendes verklighet.

Vårt resultat visar olika känslor inför döden. Detta finner vi naturligt med tanke på att ett besked som innebär att han/hon ska avlida i sin cancersjukdom inom en obestämmd tid, medför att individen tvingas genomgå en kris som denne hanterar på olika sätt. Twycross (1998) skriver att när en individ fått reda på att dess sjukdom är obotlig uppträder en rad svåra känslor. Detta påverkar patienten psykologiskt, med känslor som förnekande, vrede, ångest, depression med flera. Många patienter lyckas klara av att hantera krisen och de svåra känslor som uppkommer i mötet med döden, andra har stora svårigheter i att hantera att döden är oundviklig (McClain et al. 2003; Meyer et al. 2003). Dessa författare beskriver inte orsakerna bakom detta, men vår egen reflektion är att livssituation individen befinner sig i och vilken tidigare erfarenhet denne har påverkar hur den sista tiden hanteras. Vår uppfattning styrks av Kübler- Ross (1977) som menar att hur människor reagerar på ett svårt besked eller en dålig nyhet beror på både personlighet och tidigare händelser i livet som hon/han utsatts för. Individen har också lättare för att använda sig av försvarsmekanismer om han/hon gjort det tidigare.

Meyer et al. (2003) studie visar att humöret kan påverka livslängden. Han menar att ett positivt humör kan förlänga livslängden, medan ett dåligt humör kan förkorta livet.



Vi ställer oss frågande, då vi tvivlar på Meyers et al. (2003) resultat om att ett positivt humör förlänger livet. Vi anser att det är många faktorer som påverkar livslängden till exempel sociala, fysiska och psykiska faktorer. Vår egen erfarenhet från arbete med äldre visar på att en del människor som levt ett långt liv inte har något positivt humör utan visar tecken på bitterhet och ilska. Samtidigt finns det människor som beskriver sig ha ett positivt humör och känner sig tillfreds med sitt liv och ändå avlider tidigt i någon sjukdom. Vi har inte heller funnit stöd åt denna synpunkt i någon annan forskning.

Friedrichsen et al. (2000) och Hensch (2002) studier pekar på vikten av att vara fullkomligt informerad om sin sjukdom, prognos och vilka valmöjligheter man har gällande situation och behandling. Vi anser detta som viktigt för att kunna acceptera och hantera sin sjukdom. Genom att vara fullt informerad kan trygghet ges och möjlighet till planering av sin sista tid.

Fördelarna med ärlig information är att den minskar oron, främjar god kommunikation mellan vårdpersonal, patienter och anhöriga och ger patienten tid att förbereda sig inför sin död (Friedrichsen et al. 2000). Vår reflektion är att det är viktigt att den information som ges är anpassad efter varje individs olika behov. Utifrån vår erfarenhet har vi sett att alla patienter inte alltid får fullständig information. Anledningen till detta har varit en bedömning av läkaren eller anhörigas önskan om att den svårt sjuke ska skonas från det svåra beskedet. Vår åsikt är att då patienten undanhålls information har han/hon behandlats felaktigt. I de situationer då läkaren eller sjuksköterskan, efter anhörigas önskan, undanhåller information för patienten ställer vi oss frågande om mer hänsyn tas till de anhöriga än till patienten. Det är viktigt att patienten får denna information annars tas patientens möjligheter att bearbeta sin kris ifrån honom/henne och hindras därigenom att uttrycka sina känslor och behov för att få en värdig död. Samtidigt kanske ett svårt besked blir för mycket att hantera för en mycket gammal människa med redan nedsatt allmäntillstånd. Friedrichsen et al. (2000) och Hensch (2002) forskning visar på att patienten alltid ska få fullständig information. Men tanke på detta resultat är det viktigt att patientens rättighet inte får falla undan för anhörigas önskan och att sjuksköterskan och läkaren i första hand fokuserar på patienten.

Wenrich et al. (2003) skriver om vikten av att vara välinformerad om sin livssituation, bli bemött som en individ, ha valmöjligheter och få känna sig unik och speciell kan höja känslan av integritet.

Wenrich et al. (2003) beskriver hospice som ett bättre alternativ än sjukhus, att avsluta sitt liv på. Enligt Sahlberg – Blom et al. (2001) är orsaken till detta att vårdpersonal på hospice har mer kunskap, tid och resurser att bekräfta och lyssna till den cancersjukets känslor och behov. Vår åsikt är att på ett hospice där man enbart arbetar med människor inför döden finns det större resurser till att hjälpa dem. På ett sjukhus tror vi att det kan vara svårt för sjuksköterskorna att både ta hand om de akuta patienterna samtidigt som de terminalt sjuka. Då vården på ett sjukhus inte är inriktat mot palliativ vård tror vi inte att resurser och tid alltid finns för patientens känslor och behov.

Andliga/existentiella tankar beskrivs som ett redskap för att hjälpa individen att acceptera och finna mening med sin sjukdom (Jones, 1997; Ternstedt et al. 2002). Andlighet och religion kan också leda till ett förnekande, då individerna tror att Gud kommer att bota deras sjukdom (Taylor, 2003). Då patienterna tror att sjukdomen beror på att de begått synd och att de nu fått sitt straff anser vi att det är viktigt att sjuksköterskan hjälper patienten att bearbeta sina skuldkänslor så att religionen kan vara till hjälp för patienten.

För att patienterna skall kunna få uttrycka sin andlighet tror vi att sjuksköterskan behöver respektera och vara lyhörd för patientens andliga och existentiella behov. Vi anser det positivt då patienten kan använda religionen som ett redskap för att känna välbefinnande. Taylor (2003) styrker oss i dessa tankar. Genom att sjuksköterskor är medvetna om sin egen andlighet kan de lättare uppfatta sina patienters andliga behov. Taylor (2003) föreslår att sjuksköterskor själva får handledning i sin egen andlighet. Genom att ha mer medvetenhet och kunskap om andlighet kan hon lättare uppfatta och hjälpa patienten att uttrycka sina andliga behov. Då sjuksköterskan hjälper patienten att lyfta fram och uttrycka sina andliga behov leder detta till positiva känslor hos patienten som till exempel välbefinnande och trygghet.

Vårt resultat visar att döende individer tycker att sjuksköterskan bemötande är viktigt, till exempel genom fysisk beröring. Vi anser att fysisk beröring kan ge upphov till emotionellt stöd.

Wenrich et al. (2003) skriver att det största behovet patienterna uttrycker är emotionellt stöd från sin omgivning. När patienterna fick fysisk beröring utav sjuksköterskan resulterade detta i att de kände sig friskare trots att de fysiskt var på samma nivå som innan. I mötet med sjuksköterskan kände patienterna att deras behov av emotionellt stöd blev tillgodosett. Lika viktigt för att tillgodose dessa behov var att bli bemött med en positiv attityd och att sjuksköterskan upprätthöll patienternas känsla av hopp. Även då patienterna förstod att sjuksköterskan försökte uppmuntra honom/henne så kändes det ändå som ett emotionellt stöd och de fick ork att kämpa vidare.

Vi ser att sjuksköterskan har ett stort ansvar i att ge emotionellt stöd och bör vara medveten och uppmärksam på hur emotionellt stöd kan ges och att alla behov kan se olika ut. Vi finner skillnad i mellan vilken form av stöd som önskas. Wenrich et al. (2003) skriver att vissa människor tycker att det är tillräckligt att någon sitter hos dem medan andra behöver emotionellt stöd genom fysisk beröring. Det är av största vikt att sjuksköterskan är välinformerad och innehar goda kunskaper för att kunna tillfredställa de olika former av emotionellt behov som individer har.

## **Konklusion**

Utifrån slutsatser i resultatet framkommer att när en individ drabbas av en obotlig sjukdom medför det en omställning för honom/henne och väcker många djupa känslor och behov till liv.

Känslor som ses mer viktiga att bearbeta är välbefinnande, hopp och svårhanterliga känslor såsom nedstämdhet, depression och oro. Då vetskapen om den annalkande döden finns upplevs dessa behov och känslor som allt mer viktiga att tillgodose. Behov som visat sig viktiga att tillgodose är behov av integritet, andliga/existentiella behov och behov av emotionellt stöd.

Strävan efter välbefinnande är det övergripande målet hos alla terminalt sjuka och innefattar en mängd olika känslor och behov. För att uppnå välbefinnande bör individen hitta en inre frid men även känna stöd utifrån. Detta ställer höga krav på omgivningen och hur vården runt den sjuke bedrivs.

I framtiden skulle det vara intressant att göra en liknande studie efter en empirisk metod för att se om den gav samma resultat. Vi är även intresserade av att undersöka om dessa känslor och behov är generaliserbara för individer med andra obotliga sjukdomar, eller enbart gäller vid cancersjukdom.

I vårt kommande arbete som sjuksköterskor kommer vi att möta döende individer oavsett vart vi arbetar. Denna studie har givit oss stor insikt och förståelse för de känslor och behov som uppkommer då en cancersjuk person står inför döden. Avslutningsvis vill vi poängtera vikten av god kunskap och förståelse för cancersjukas känslor och behov att det krävs lyhördhet, mod, intresse och engagemang för att kunna bemöta dessa patienter på ett professionellt sätt.

## REFERENSER

Arlebrink, J. (1996). *Grundläggande vårdetik - teori och praktik*. Lund: Studentlitteratur.

Backman, J. (1998). *Rapporter och uppsatser*. Lund: Studentlitteratur.

Bauer, G., Bengmark, S., Bergentz, S., & Zederfeldt, B. (1991). *Kirurgi för sjuksköterskor*. Lund: Studentlitteratur.

Beck - Friis, B., & Strang, P. (1999). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.

Beck - Friis, B., & Strang, P. (2000). *Palliativ medicin*. Stockholm: Liber AB.

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, 117-126.

Cerza- Kolf, J. (2001). *Tröst och omvårdnad i livets slutskede*. Lysekil: Slussens bokförlag.

Cullberg, J. (1992). *Kris och utveckling*. Finland: Natur och Kultur.

Davidsen – Nielsen, M., & Leick, N. (1991). *Den nödvändiga smärtan*. Solna: Almqvist & Wiksell Läromedel AB.

*Döden angår oss alla - värdig vård vid livets slut*. SOU 2000:6. Stockholm: Socialdepartementet.

Ericson, E. & T., (2002). *Medicinska sjukdomar*. Lund: Studentlitteratur.

Forsberg, F., & Björvell, H. (1996). Living with cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 10, 109-115.

Fridegren & Strang, (1999/2000). *Läkemedelsboken*. Apoteket.

Friedrichsen, M., Strang, P., & Carlsson, M. (2000). Cancer patients perceptions of their participation and own resources after receiving information about discontinuation of active tumour treatment. *Acta Oncologica*, 39,(8), 919-925.

Hanson, U. (2002). *Vad är en vetenskaplig artikel?* [WWW dokument]. URL [http://kib.ki.se/student/KIB\\_vet\\_art.pdf](http://kib.ki.se/student/KIB_vet_art.pdf).

Henoch, I. (2002). Palliativ - en begreppsanalys. *Vård i Norden*, 22, (3), 10-14.

Herth, K. (1990). Fostering hope in terminally- ill people. *Journal of advanced Nursing*, 15, 1250-1259.

Jones, A. (1997). Death, poetry, psychotherapy and clinical supervision (the contribution of psychodynamic psychotherapy to palliative care nursing). *Journal of Advanced Nursing*, 25, 238-244.

Kide, P. (1985). *Döden en del av vårt liv!*. Malmö: Utbildningsproduktion AB.

Kübler - Ross, E. (1977). *Samtal inför döden*. Stockholm: Bonniers Grafiska Industrier AB.

Kübler - Ross, E. (1988). *Döden*. Stockholm: Rabén & Sjögren.

McClain, C., Rosenfeld, B., & Breitbart, W. (2003) Effect of spiritual well-being on end-of-life despair in terminally-ill cancer patients. *The Lancet*, 361 (10), 1603-1607.

Meyer, M., Sinnott, C., & Seed, P. (2003). Depressive symptoms in advanced cancer. Part 2. Depression over time; the role of the palliative care professional. *Palliative Medicine*, (17), 604-617.

Nuland, S. (1994). *Hur vi dör - reflektioner över livets slut*. Finland: Brombergs bokförlag.

Polit, D., & Hungler, B. (1995). *Nursing research- Principles and Methods*. Philadelphia: J.B.Lippincott.

Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Stockholm: Liber Utbildning AB.

Qvarnström, U. (1998). *Vår död*. Stockholm: Liber Utbildning AB.

Richardson, J. (2002). Health promotion in palliative care: the patients perception of therapeutic interaction with the palliative nurse in the primary care setting. *Journal of Advanced Nursing*, 40, (4), 432-440.

Sahlberg-Blom, E., Ternstedt, B-M., & Johansson, J-E. (2001). Is good "quality of life" possible at the end of life? *Journal of Clinical Nursing*, 10, 550-562.

Sandman, L., & Woods, S. (2003). *God palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Sarvimäki, A, Simonsen-Rhen, N. & Sandelin- Benkö, S. (2003). Pain and the Quality of life in cancer patients. *Vård i Norden*, 23, (69), 4-9.

Sjöberg, A., & Hugoson, M. (1995). *Aktiv Livshjälp vid livets slut*. Solna: Lic Förlag.

SOSFS (1993:17). *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Socialstyrelsen.

Stensnäs, I. (1987). *Att möta döden*. Lund: Natur och Kultur.

Tanaka, A., Iwamoto, T., Kaneyasu, H., & Petrini, M. (1999). Thoughts and feelings of in-patients with advanced terminal cancer: Implications for terminal care improvement. *Nursing and Health Sciences, 1*, 189-193.

Tzuh-Tang, S. (2003). When death is imminent. *Cancer Nursing, 26*, (3), 245-251.

Taylor, E. (2003). Spiritual need of patients with cancer and family caregivers. *Cancer Nursing, 26* (4), 260-266.

Ternstedt, B-M., Andershed, B., Eriksson, M. & Johansson, I. (2002). A Good Death-Development of nursing Model of Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 4*, (3), 153-160.

Twycross, R. (1998). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Wenrich, D., Curtis, R., Ambrozy, D., Carline, J., Shannon, S., & Ramsey, P. (2003). Dying patients need for emotional support and personalized care from physicians: Perspectives of patients with terminal illness, families, and health care providers. *Journal of Pain and Symptom Management, 25* (3) 236-246.

Wilkinson, S. (1990). Factors which influence how nurses communicate with cancer patients. *Journal of Advanced Nursing, 16*, 677-688.

Yates, P. (1993). Towards a reconceptualization of hope patients with a diagnosis of cancer. *Journal of Advanced Nursing, 18*, 701-706.



**Högskolan i Trollhättan / Uddevalla**

Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur

Box 1236

462 28 Vänersborg

Tel 0521 - 26 40 00 Fax 0521 – 26 40 99

[www.htu.se](http://www.htu.se)