



ATT LEVA MED OBOTLIG SJUKDOM

-sjuksköterskans möjligheter att lindra lidande

Författare: Elisabeth Carlin, Maria Persson Werme och Marianne Svanberg

Handledare: Karin Emanuelsson

Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå 1

Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, SSK 02 H1

Institutionen för omvårdnad, hälsa och kultur

December 2004

Arbetets titel:	Att leva med obotlig sjukdom. - sjuksköterskans möjligheter att lindra lidandet. Living with incurable disease - the nurse's possibilities to alleviate suffering.
Författare:	Elisabeth Carlin, Maria Persson Werme och Marianne Svanberg
Handledare:	Karin Emanuelsson
Institution:	Institutionen för omvårdnad hälsa och kultur, Högskolan Trollhättan/Uddevalla
Arbetets art:	Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå 1
Antal sidor:	39
Kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, SSK 02:H1
Datum:	December 2004

ABSTRACT

To be stricken by an incurable disease implies crises. The whole life can be changed. As a nurse you often meet patients who live with an incurable disease. This report was based on literature review. The aim of the study was to illustrate the changed situation for patients when curative care is no longer possible, and the nurses' possibilities to alleviate suffering for these patients. The results showed that the patients first reaction often was a shock after receiving information about having an incurable disease. Other feelings were fear of death and a feeling of hopelessness. To be able to cope with the changed situation patients often made other priorities of life, searched for a meaning and for close relations. Nurses ought to have competence to alleviate the suffering. Patients in this situation are often vulnerable. The nurses' care of patients means a lot for how the patients feel and handle their situation. By treating each patient individually respectfully and with dignity, the nurse can help the patient to get a better quality of life.

Keywords: caring, coping, experience, incurable, suffering

Nyckelord: coping, lidande, obotlig, omvårdnad, upplevelse

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Lidande	1
Kris	3
Upplevelsen av livskvalitet.....	5
Hopp	6
Coping	6
Sjuksköterskans ansvarsområde - omvårdnad ...	8
SYFTE.....	10
METOD	10
Litteratursökning	10
Urval.....	13
Analys.....	14
RESULTAT	17
Upplevelsen av att få ett svårt besked	17
Första reaktionen	17
Rädsla	18
Att hantera sin situation	19
Ändrade val i livet	19
Leva så normalt som möjligt.....	20
Nära relationer	21
Söka efter mening.....	22
Hoppets betydelse.....	24
Ta kontroll	25
Lindrät lidande.....	26
Värdighet och respekt.....	26

Kompetens.....	26
Mötet.....	27
Att ge information	28
DISKUSSION.....	29
Metod.....	29
Resultat	30
Konklusion	35
REFERENSER.....	36

INLEDNING

Att drabbas av en obotlig sjukdom ställer hela livet på sin spets. Livshotande sjukdomar konfronterar ofta människan med frågor om sin egen existens och om livets mening. Livssituationen ändras på ett radikalt sätt. Det finns olika sätt att hantera smärtan och lidandet och känna att det fortfarande finns meningsfullhet i tillvaron. Hur en person reagerar beror på egna erfarenheter från livet och reaktionerna blir därför unika för var och en.

Arbetet inom hälso- och sjukvården för med sig kontakter med många människor som lider av en obotlig sjukdom. Att som sjuksköterska möta en människa som fått en utmätt tid leder till tankar om att livet har ett slut för oss alla. Sjuksköterskan bör då ha kunskap om människors krisreaktioner, hoppets betydelse och hur lidandet kan lindras.

Under 1900-talet har synen på döden förändrats. Tidigare var den en naturlig del av livet. Idag är döendet ofta en lång process till skillnad från förr i tiden då döden oftast var mindre utdragen. Det okända kan upplevas som skrämmande (Qvarnström, 1993).

BAKGRUND

I denna studie har fokus ställts på tiden från beskedet om att drabbas av en obotlig sjukdom där kurativ vård inte längre är möjlig, till den tidpunkt då vården övergår till vård i livets slut. I studien kommer fortsättningsvis begreppet obotlig sjukdom att användas. Palliativ vård är all vård som inte är kurativ det vill säga inte bara den vård som ges i livets slutskede (Glimelius, 1999).

Lidande

Enligt Eriksson (1994) betyder patient, den lidande. Lidandet är i sig meningslöst, men människan kan gå igenom ett lidande och efteråt ge lidandet en mening. Att lida är att pinas, att våndas, att kämpa och att utstå. Det är något ont som människan kämpar mot, men kan även innebära att försonas. När kampen är över upplever människan inte längre

lidande. Då har hon antingen givit upp eller vunnit kampen. Det viktigaste är hur hon förhåller sig till lidandet. När det inte längre är möjligt att bota eller lindra en människas smärtor, behöver hon hjälp med att bygga upp sin förmåga att uppfylla meningen med lidandet. När människan försonar sig med sin situation kan hon känna mening i lidandet. Öhlén (2001) beskriver lidandet som upphovet till att vården finns och behövs. Själva idén till vårdande är att minska lidande.

Sarvimäki och Stenbock - Hult (1996) anser att lidandet omfattar hela människan. Anledningen till lidande beror på den mening smärtan får. Om smärtan upplevs som ett hot mot ens integritet som till exempel vid en allvarlig sjukdom, leder den till lidande. Detta kan jämföras med smärta efter fysisk träning som inte är ett lidande. Lidandet tillhör livet och kan leda till utveckling och tillväxt som efter ett krisförlopp.

Svåra händelser kan innebära lidande för människan som får ge upp eller överge något som anses vara viktigt i livet. Då kan något nytt växa fram och livet kan ses ur ett annat perspektiv. För en person med en livshotande sjukdom kan mening i lidandet ge stöd att leva fram till slutet och försonas med döden och att ta avsked från livet (Öhlén, 2001). Inom vården bör det inte alltid strävas efter välbefinnande genom att dämpa all smärta och lidande utan även stödja patienten så att hon orkar möta lidandet och bearbeta känslan (Sarvimäki & Stenbock - Hult, 1996).

Arlebrink (1999) beskriver de existentiella frågorna som människans förhållande till det som är grundläggande i tillvaron. De existentiella frågorna innefattar bland annat alla varför-frågor människan har om livet och dess mening. När livet är normalt är ofta inte de existentiella frågorna aktuella utan det är när tillvaron hotas som människan tar dessa frågor till hjälp för att försöka finna en förklaring till det som händer. Arman (2003) anser att livshotande sjukdomar ofta leder till att människan upplever lidande. Människans frågor om sin existens och livets mening kan väckas genom lidandet. Vårdmiljön kan förstärka såväl som lindra lidandet vilket kan bero på en vårdande kultur och kvaliteter i de vårdande mötena.

Dahlberg (2002) anser att patienter som inte upplever sig bli bemötta med medlidande, som inte blir sedda som lidande patienter och nekas vård, upplever ett ökat lidande i stället för ett minskat. Eriksson (1994) menar att för att lindra patientens lidande är det av vikt att inte hennes värdighet blir kränkt, att inte fördöma eller missbruka makt utan ge den omvårdnad patienten behöver. En vänlig blick, en smekning, ett ord eller något annat som visar en ärlig känsla av medlidande kan lindra det svåraste lidande för en stund.

Kris

Cullberg (2003a) skriver att ordet kris kommer från det grekiska ordet krisis och betyder avgörande vändning, plötslig förändring, ödesdiger rubbning. Begreppet används nu för tiden ofta för att beskriva ett psykologiskt reaktionsmönster där individer ställs inför akuta inre och yttre svårigheter och problem. Definitionen av en psykisk kris är en livssituation där individens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte räcker till för att förstå och hantera den aktuella situationen. Cullberg (2003b) skriver att man brukar räkna med två olika slags kriser som inte har några skarpa gränser från varandra. Dessa två kriser är den traumatiska krisen och utvecklingskrisen.

En traumatisk kris är den psykiska situation som drabbar en individ när yttre händelser inträffar som är av sådan karaktär att individen upplever sin fysiska existens, sociala identitet, trygghet eller andra mål i livet allvarligt hotade. Det är oväntade händelser i livet som utlöser en traumatisk kris och dessa utlöses i princip av tre olika händelser i livet: att drabbas av en förlust (hot om förlust), en kränkning (hot om kränkning) eller att genomleva en katastrof. Förlusten kan innebära att något som är av värde för personen går förlorat. Det kan vara dödsfall, skilsmässa eller sjukdom. Kränkning kan innebära att självkänslan blir förändrad. Sådana tillfällen i livet kan vara att bli arbetslös, att bli inlagd på sjukhus och att uppleva otrohet. Katastrofer och skräckupplevelser kan utlösa starka krisreaktioner hos vissa människor till exempel att vara med om en bilolycka, naturkatastrof eller bankrån (Cullberg, 2003b).

Krisen indelas i fyra faser där Cullberg (2003a) benämner dem enligt följande: chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och nyorienteringsfas. Chockfasen varar från ett kort ögonblick till några dygn. Personen tar inte till sig det som hänt och kan heller inte börja bearbeta händelsen. Personen kan verka välordnad på ytan men kan ha svårt att ta till sig information som ges. Detta är viktigt att tänka på om information ges under denna fas. Informationen glöms då ofta bort av den drabbade.

Nästa fas är reaktionsfasen som tillsammans med chockfasen utgör krisens akuta faser. Denna fas bör inte sträcka sig mer än fyra till sex veckor. Reaktionsfasen börjar då den drabbade tvingas inse vad som skett eller kommer att ske. Individen försöker här att finna någon mening med det som hänt. Frågan ”varför” kommer ofta upp här och upprepas (Cullberg, 2003a).

Personens försvarsmekanismer i den akuta fasen är omedvetna reaktionssätt för att minska upplevelsen av och medvetandet om hot och fara för ens egen identitet. Försvarsmekanismerna kan uttrycka sig genom regression (gå tillbaka), förnekelse, projektion, rationalisering, isolering, undertryckande, unrepression (återvändandet av bortträngda minnen), förstärkning och bortträngning (Cullberg, 2003a).

Den tredje fasen är bearbetningsfasen. När individen går över till att bearbeta är det akuta skedet över. Nu börjar individen vända sig mot framtiden. Vid kronisk sjukdom eller kroppsskada börjar individen här att acceptera tanken på sin nya situation (Cullberg, 2003a).

Nyorienteringsfasen är den fjärde och sista fasen. Den innebär att individen lever vidare men alltid har med sig det som hänt som ett ärr. Denna fas har inget slut. Detta förutsätter att individen har kunnat arbeta sig igenom krisen. Krisen blir en del av livet som inte bör förnekas eller glömmas bort. Nya intressen har förhoppningsvis ersatt förlorade och självkänslan har kunnat byggas upp och saker kunnat bearbetas (Cullberg, 2003a).

Vid en allvarlig prognos kan krisförloppet se annorlunda ut. Det kan förekomma många svängningar som stör bearbetningsfasen, till exempel kan varje läkarbesök skapa oro och ångest för vilket besked som kommer att ges. Osäkerheten inför framtiden försvårar krisbearbetningen och fördröjer nyorienteringsfasen (Ericson & Ericson, 2002).

Upplevelsen av livskvalitet

Sarvimäki och Stenbock-Hult (1996) anser att det är svårt att finna i litteraturen någon allmänt accepterad definition på begreppet en god livskvalitet. Livskvalitet innehåller flera dimensioner som det ärorealistiskt att anta att hälso-och sjukvården ensam kan garantera att ge patienten. Kriterierna på livskvalitet kan indelas i välbefinnande och meningsfullhet. Välbefinnande betonar att njutning och tillfredsställelse tillhör det goda livet. Detta betyder inte att livet enbart bör innehålla maximal njutning och tillfredsställelse för att kallas gott, men det bör dock innehålla ett visst minsta mått av välbefinnande. Meningsfullhet innebär en upplevelse av mening, mål eller värde i livet. Det finns ett starkt samband mellan upplevelsen av livskvalitet och hälsa. Om det inte är möjligt att återställa hälsa och funktionsförmåga återstår att försöka upprätthålla och befrämja patientens livskvalitet trots sjukdom eller handikapp.

Individens värdering av sin egen livskvalitet genomgår förändringar beroende på erfarenheter hon gör. Patientens värdering av sin livskvalitet varierar från tiden före insjukandet, över diagnosen och behandlingen till när bot inte längre är möjligt. Dessa förändringar kan inträffa relativt snabbt (Sjödén, 1999). Kaasa (2001) betraktar livskvalitet som ett subjektivt fenomen och kan jämföras med smärta och kan av många olika anledningar variera över tid. Variationen kan bero på sjukdomsutveckling, rädsla inför döden, interpersonella förhållanden, familjestöd, förväntningar, coping med mera. Eftersom denna företeelse är av subjektiv natur är det ingen annan än patienten som kan känna hur hon mår. Det är bara patienten som kan värdera sin livskvalitet på ett tillförlitligt sätt.

Hopp

Att leva med en obotlig sjukdom är inte detsamma som att leva utan hopp. Upplevelsen av styrkan att bli botad är ett tecken på att hoppet är outtömligt. Möjligheten att mirakel kan hända visar att hoppet aldrig överger människan (Benzein, Norberg & Saveman, 2001). Alebrink (1999) anser att det har funnits föreställningar om att den sjuke förlorar hoppet vid ett för ärligt besked. Denna föreställning bygger på att den sjukes enda hopp är att bli frisk. Den sjuke kan även ha andra förhoppningar som gör att han kämpar för att uppnå något önskvärt, detta är inte alltid att bli frisk. Hopp kan i detta sammanhang definieras som en önskan om att få uppleva något efterlängtat. Detta hopp överger inte den sjuke. Busch (2001) anser att hopp och hopplöshet är begrepp som visar hur människan förhåller sig till den situation hon är i just nu och i den framtida situationen. Hopp innefattar dels hur människans tankar inför framtiden formar sig, men även att hon har en känsla av att vara värdefull och att saker har en mening.

Glimelius (1999) beskriver att för patienter med en framskriden, obotlig sjukdom kan förhoppningen om att sjukdomen kommer att botas övergå till en förhoppning om att få leva några år till tillsammans med familj och vänner. Patienten kan hoppas att få se hur det spirar i trädgården, att få tillbringa sin sista tid i hemmet, att de närstående som blir kvar klarar av situationen och att slippa smärtor. Dessa förhoppningar kan vara lika viktiga för patienten som hoppet om att överleva.

Coping

Lazarus och Folkman (1984) definierar coping som en konstant förändring av kognitiva tankar och beteenden. Coping syftar till att klara av specifika externa och/eller interna krav som uppskattas som svåra eller överstiger personens resurser.

Lazarus och Folkman (1984) anser att hur en person hanterar svåra situationer beror på hennes resurser. De primära fysiska och psykiska resurserna är hälsa, energi och positivt tänkande. Att ha kompetens för att lösa problem, socialt stöd samt social skicklighet räknas också hit. De materiella resurserna är av värde för hur situationen klaras av. Det kan finnas personliga begränsningar som kulturella värderingar och övertygelser som

fördömer vissa beteenden och psykologiska brister. Vid påfrestande behandlingar kan en person hindras från att använda copingresurserna effektivt.

Strang (1999) beskriver coping som förmågan att klara av svåra situationer. När en sjuksköterska stärker en patients coping får denne hjälp att klara av sin situation och att ta kontroll över sin situation. Trots att möjligheterna för patienten blivit mindre på grund av sjukdom är det fortfarande möjligt för henne att bestämma över sin dag, sin tid och över vissa detaljer i livet. Att stärka någons coping kan också innebära att försöka hjälpa individen att sätta upp realistiska mål som går att genomföra eller att motverka någons rädslor till exempel inför döden. Meningsfull sysselsättning som musik, avslappning eller att träffa andra människor i liknande situation, kan också ge starkare coping.

Lazarus och Folkmans (1984) strategier för coping delas in i problemfokuserade och emotionsfokuserade. De problemfokuserade copingstrategierna syftar till att möta verkligheten och förbättra den nuvarande situationen. Information inhämtas så att förväntningarna blir realistiska och för att få reda på vilka behandlingar som finns att få. Personen kan få en känsla av kontroll och bli mentalt förberedd på svårigheter. Socialt stöd är värdefullt för att må så bra som möjligt. Försök att konkret lösa problem, ifrågasätta och se olika alternativ ger en känsla av kompetens och självrespekt. Detta är ett sätt att hålla kvar den känslomässiga balansen. För en svårt sjuk person är det viktigt med glädje och tillfredsställelse. Då behövs nya mål, omprioriteringar av livsvärden och försök till att finna en ny mening.

De emotionsfokuserade copingstrategierna är ett sätt att hålla känslorna under kontroll och att inte förlora hoppet. Personen behöver få visa sina känslor av ilska, skuld, sorg och förtvivlan men även av glädje. Ofta pendlar känslorna fram och tillbaka. Att försona sig med situationen och att acceptera att situationen är som den är kan leda till en värdig förberedelse inför döden. Copingstrategier används ibland var för sig, men det vanligaste är att de kombineras eller följer efter varandra. Till exempel kan information inhämtas för att lösa ett problem, vilket kan medföra att patienten känner större trygghet och kontroll (Lazarus & Folkman, 1984).

Kovero och Tykkä (2002) anser att när coping är effektiv kan ett förbättrat emotionellt tillstånd uppnås, medan ineffektiv coping kan medföra depression, ångest, rädsla och ilska.

Sjuksköterskans ansvarsområde – omvårdnad

Enligt Socialstyrelsens allmänna råd (SOSFS, 1993:17) är syftet med omvårdnad att se till varje patients individuella möjligheter och behov, stärka patientens hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa samt återställa och bevara hälsa. Omvårdnaden skall också minska lidande och göra det möjligt att få en värdig död.

Omvårdnaden innefattar även åtgärder som syftar till att skapa en miljö som är hälso-befrämjande, att motverka smärta och obehag, samt att stödja och hjälpa patienter i deras reaktioner på sjukdom, trauma, funktionshinder och i behandlingssituationer. Sjuksköterskan bör se människan i ett helhetsperspektiv och inte bara rikta in sig på sjukdomstillståndet, vilket innebär att patienten och eventuellt närstående får en möjlighet att samverka med personalen och att patienternas egna resurser tillvaratas. Utbildning i allmän omvårdnad, har flera olika yrkeskategorier. Sjuksköterskan har dessutom en kvalificerad utbildning i specifik omvårdnad, vilket innebär att hon har kunskap både om människors normala funktioner och om sjukdomar samt dess behandling. Den som utför omvårdnad måste svara för att omvårdnaden genomförs på ett ändamålsenligt sätt och bygger på vetenskap och beprövad erfarenhet (SOSFS, 1993:17). Sjuksköterskan har även etiska riktlinjer som innebär, att främja hälsa, att förebygga sjukdom, att återställa hälsa och att minska lidande (Kalkas & Sarvimäki, 1996).

Kristoffersen (1998) refererar Travelbee som anser att omvårdnad innebär att hjälpa den sjuka och lidande människan att finna en mening i den situation hon befinner sig i. Detta bygger på en existentiellistisk människosyn och att lidande och smärta är en oundviklig del av livet. En existentiellistisk människosyn innebär att människan är en unik individ som är fri att utveckla sitt liv och ta ansvar för det. Rooke (1991) refererar Travelbee som förklarar den existentiellistiska människosynen med att människan ställs inför val och tar ansvar för gjorda val. Det uppstår en konfliktsituation. Människan är både rationell och irrationell. Hon har en förmåga att känna en annan människa men kan

aldrig fullt förstå henne. Människan kan både tycka om och hata och även om hon vet att hon en dag skall dö, accepterar hon inte tanken.

Kristoffersen (1998) refererar Travelbee som beskriver att i omvårdnaden läggs vikt vid lidande och förlust. Det är en allmänmänsklig erfarenhet som ingår i människans existens och är en del av livet. Lidande hör samman med att bry sig om något och uppstår när människan upplever att det som är av värde hotas. Travelbee anser att inom omvårdnaden är inte det viktigaste att förhålla sig till en patients diagnos utan att se till hennes upplevelse av situationen och förstå den mening som hon ger den. Centralt i Travelbees teori är att omvårdnaden är en process mellan människor där en individ, en familj eller ett samhälle får hjälp av sjuksköterskan att bemästra, bära och finna mening i erfarenheter av sjukdom och lidande. Upplevelsen av hälsa är subjektiv. Människan är så frisk eller så sjuk som hon upplever sig och trots att en människa har en diagnostiserad sjukdom kan hon uppleva hälsa. Begreppet hopp hänger samman med omvårdnadens syfte och mål. En sjuksköterska som understödjer lidande människors hopp, kan hjälpa dem att klara av lidandet. Grunden för att bevara och utveckla hopp hör samman med den trygga förvissningen om att vid behov, finns hjälp från andra att få. En människa som hoppas, kan känna att hon kan välja. Något som ger en upplevelse av frihet och självbestämmande.

Halldorsdottir (1996) anser att omsorg omfattar att vara öppen och mottaglig för andra och ha äkta omtanke om patienten som patient och person. Sjuksköterskan bör vara moralisk ansvarig och vara verkligt närvarande för patienten samt vara hängiven och våga bli berörd som professionell sjuksköterska. Teorin visar på att en av de viktigaste delarna inom professionell omsorg är att utveckla en kontakt mellan sjuksköterska och patient. Kontakten innebär att bygga en bro, som oftast är en ömsesidig ansträngning mellan sjuksköterska och patient där båda parter är givande, tillitsfulla, respektfulla och hängivna. För att skapa en professionell kontakt krävs tillit men även ett bekvämt avstånd präglat av respekt och medkänsla. Kontakt utan detta avstånd upplevs som obehagligt, till och med oprofessionellt. Brist på professionell omsorg kan däremot skapa en mur.

Att vara patient är att befinna sig i en situation utanför sitt vanliga sammanhang. Det är alltid vårdaren som har ansvaret i vårdrelationen och vårdaren bör alltid vara närvarande i mötet med patienten så att relationen kan utvecklas på ett positivt sätt (Dahlberg, 2002).

SYFTE

Syftet med studien var att belysa den förändrade situationen för patienter, där kurativ vård inte längre är möjlig och belysa sjuksköterskans möjligheter att lindra lidandet hos dessa patienter.

Studien utgår från följande frågeställningar:

1. Hur upplever patienten att få besked om en allvarlig, obotlig sjukdom?
2. Hur hanterar patienten sin situation?
3. Vilket stöd bör sjuksköterskan ge patienten så att hon kan hantera sin förändrade situation?

METOD

Metoden författarna valt är litteraturstudier. Enligt Polit och Beck Tatano (2004) innebär litteraturstudier att kritiskt sammanställa tidigare forskning på området. Enligt Backman (1998) består litteratur av böcker, avhandlingar, rapporter, uppsatser, vetenskapliga tidskrifterna, publikationer och offentliga utredningar. Syftet med litteraturgranskningar är att sammanställa och granska litteratur inom ett specifikt område. Enligt Patel och Davidsson (2003) är syftet med metodbeskrivning att göra det möjligt för den som läser att bedöma resultatets rimlighet och generaliserbarhet. Det är även viktigt att finna litteratur som stämmer överens med studiens syfte.

Litteratursökning

Nyberg (2000) anser att det finns tre olika sätt att söka litteratur. Osystematisk sökning kan innebära att gå runt i bibliotek och bokhandlar och söka litteratur. Systematisk sök-

ning innebär att använda databaser med hjälp av sökord eller klassifikationskoder som biblioteket använder. Det tredje sättet är kedjesökning vilket innebär att författarnas källhänvisningar och litteraturförteckningar används för att få tag på ursprungskällan. Olika metoder behöver inte utesluta varandra, utan bör komplettera varandra.

En systematisk sökning har genomförts i databaserna CINAHL, Academic Search Elite och Swemed+. Patel och Davidsson (2003) anser att de sökord som används bör vara centrala begrepp för att finna litteratur som motsvarar studiens syfte. Svenska sökord som användes i detta arbete var: omvårdnad, kris, stöd, coping, upplevelse, obotlig, lidande och hopp. Engelska sökord som användes var: caring, crisis, support, coping, experience, incurable, suffering och hope. Sökorden har kombinerats för att få färre antal träffar. Sökresultaten redovisas i tabell 1.

Enlig Polit och Beck Tatano (2004) är CINAHL den viktigaste elektroniska databasen för sjuksköterskor. En osystematisk sökning på högskolebiblioteket på Högskolan Trollhättan/Uddevalla i Vänersborg har genomförts där alla tillgängliga tidskrifter av *Vård i Norden* från januari år 1996 fram till oktober år 2004 och *Journal of Advanced Nursing* från januari till oktober år 2004 har genomsökts för att se om det fanns artiklar som svarade mot studiens syfte och frågeställningar. Sökning har även gjorts i bibliotekets hyllor under omvårdnad och terminal vård. Backman (1998) skriver att innan en systematisk sökning påbörjas kan det vara värdefullt att använda sig av bläddringsteknik. Metoden ger en uppfattning om vad som finns inom området och omfånget av tillgänglig litteratur.

Kedjesökning har genomförts genom att läsa referenslistor i artiklar. I denna sökning blev fler artiklar funna. Sökningen var både systematisk och osystematisk. Backman (1998) anser att sökning via referenslistor är en värdefull källa för att spåra relevanta artiklar.

Tabell 1. Söksammanfattning över använda databaser, sökord, kombinationer och resultat av sökningen.

Databaser	Sökord	Antal träffar
Academic Search Elite	caring + crisis + hope	2
Academic Search Elite	caring + experience + suffering	57
Academic Search Elite	caring + support + coping	61
Academic Search Elite	caring + hope	62
Academic Search Elite	crisis + hope	137
Academic Search Elite	crisis + coping + hope	5
Academic Search Elite	crisis + suffering + caring	5
Academic Search Elite	crisis + coping + caring	8
Academic Search Elite	incurable + caring	5
Academic Search Elite	incurable + crisis	0
Academic Search Elite	incurable + coping	1
Academic Search Elite	incurable + experience	16
Academic Search Elite	incurable + hope	4
Academic Search Elite	experience + suffering + caring	19
CINAHL	caring + suffering	37
CINAHL	caring + hope	23
CINAHL	caring + crisis	4
CINAHL	caring + support + hope	3
CINAHL	caring + coping	31
CINAHL	caring + experience	37
CINAHL	experience + hope	23
Swemed+	omvårdnad + kris	2
Swemed+	omvårdnad + stöd	68
Swemed+	omvårdnad + obotlig	0
Swemed+	omvårdnad + lidande	14
Swemed+	omvårdnad + coping	31
Swemed+	omvårdnad + hopp	1
Swemed+	omvårdnad + upplevelser	9
Swemed+	omvårdnad + stöd + coping	3
Swemed+	omvårdnad + stöd + lidande	1

Urval

Sökningarna har begränsats till att omfatta vetenskapliga artiklar med publiceringsår 1995 till och med oktober 2004. I CINAHL och Academic Search Elite har sökningen begränsats till Peer- Reviewed artiklar. I Swemed+ var inte denna begränsning möjlig.

Kriterier för en vetenskaplig artikel är enligt Karolinska institutets universitetsbibliotek (Hansson, 2002):

- Tillförlitlig publicering: Rätt form på rapporteringen och publicering i en vetenskaplig tidskrift.
- Vetenskaplig granskning (eng. peer-review)
- Tillgänglig för forskare utan restriktioner och kan återfinnas i databaser eller kataloger genom bokhandel, bibliotek eller elektroniska källor.

Sökningen i Swemed+ gav inga träffar på vetenskapliga artiklar som inte redan blivit funna på annat sätt. Backman (1998) anser att när relevant litteratur blivit införskaffad bör den läsas och evalueras. Information som inte anses stämma överens med syftet bör exkluderas. Artiklar som var skrivna på svenska, engelska, norska och danska inkluderades. Artiklar från e-tidskrift och databaser som varit tillgänglig i Högskolan Trollhättan/Uddevallas bibliotek i Vänersborg användes. Ett kriterium för urvalet var att inte fokusera på någon speciell sjukdom utan på obotlig sjukdom som allmänt begrepp. Ytterligare ett kriterium var att patienternas ålder översteg 18 år. Ett första urval gjordes genom att läsa titeln på artiklarna och välja de artiklar som stämde överens med studiens syfte. I nästa steg lästes abstracts och de artiklar som ansågs vara relevanta för studien införskaffades. Enligt Polit och Beck Tatano (2004) är abstracten utgångspunkten för att avgöra om en artikel är relevant för studien. Resultatet blev 33 artiklar som noggrant lästes igenom. 18 artiklar exkluderades, sju på grund av att de var litteraturstudier, sju på grund av att patienterna i studierna inte var obotligt sjuka, tre på grund av att de var gjorda utifrån ett sjuksköterskeperspektiv och en artikel på grund av dålig tillförlitlighet. När alla artiklar som ansågs relevanta för studiens syfte genomlästs och granskats ytterligare återstod 15 artiklar, vilka presenteras översiktligt i tabell 2.

Analys

Patel och Davidson (2003) anser att målsättningen med analysen är att finna teman, mönster och kategorier i materialet. Dessa ligger därefter till grund för resultatet. Genom att skapa olika kategorier blir det lättare att få en överblick över arbetet och vad som skall ingå i det. Artiklarna lästes igenom minst två gånger av författarna var för sig. Utifrån arbetets frågeställningar markerades i artiklarnas resultatdel den text som var relevant. Frågeställningarna var:

1. Hur upplever patienten att få besked om en allvarlig, obotlig sjukdom?
2. Hur hanterar patienten sin situation?
3. Vilket stöd bör sjuksköterskan ge patienten så att han/hon kan hantera sin förändrade situation?

Svar på frågeställning ett markerades med gul färg, frågeställning två markerades med grön och frågeställning tre markerades med rosa färg. Därefter granskades artiklarna enskilt och gemensamt för att finna innehåll i artiklarna som svarade på frågeställningarna. All text som relaterade till de olika frågorna noterades och grupperades. Inom varje fråga bildades grupper som benämns rubriker med relevant innehåll. Grupperna framkom genom sökning efter gemensamma teman. I grupperna fann författarna både likheter och skillnader. Även specifika upplevelser kategoriserades under relevant rubrik. Två rubriker framkom av frågeställning ett, sex rubriker framkom av frågeställning två och fyra rubriker framkom av frågeställning tre och redovisades i arbetets resultatdel.

Tabell 2. Översikt över artiklar som används i resultatet.

Författare/År	Metod Antal deltagare Ålder	Syfte
Adelbratt, S Strang, P (2000)	Kvalitativ studie av 20 patienter med hjärntumör och 15 närstående.	Att undersöka hur och i vilken omfattning patienters och deras anhöriga upplever dödsångest och hur det uttrycks.

Arman, M Rehnsfeldt, A Lindholm, L Hamrin, E (2002)	Kvalitativ studie av 17 kvinnor med bröstcancer från fyra olika vårdkulturer i Sverige och Finland.	Att belysa kvinnor med bröstcancers lidande i olika vårdkulturer.
Benzein, E Norberg, A Saveman, B-I (2001)	Kvalitativ intervjustudie av 11 patienter mellan 54-83 år med en obotlig cancer.	Att belysa innebörden av av hopp hos patienter i palliativ hemsjukvård.
Bolmsjö, I (2000)	Kvalitativ studie av tio terminalt cancer sjuka patienter.	Att undersöka reaktioner hos terminalt sjuka patienter angående existentiella frågor.
Bolmsjö, I (2001)	Kvalitativ studie av åtta patienter med ALS mellan 53-84 år.	Att undersöka hur patienter med ALS talar om existentiella frågor och hur de hanterar dessa frågor.
Carter, H. MacLeod, R. Brander, P. McPherson, K. (2004)	Kvalitativ studie av cancer-patienter i palliativ vård. Åtta i ålder mellan 61-77 år och två under 50 år.	Att beskriva och förstå vad personer med palliativ sjukdom prioriterar i livet.
Dahlberg, K. (2002)	Kvalitativ studie av 17 vuxna män och kvinnor.	Att beskriva fenomenet vårdlidande utifrån ett livsvårdsperspektiv.
Friedrichsen, M Strang, P Carlsson, M (2002)	Kvalitativ intervjustudie av 30 patienter mellan 29-86 år med en obotlig cancer.	Att beskriva hur betydelsefull den muntliga informationen var när besked om en svår sjukdom gavs och hur mycket patienten kände att han/hon förstod.
Halldórsdóttir, S Hamrin, E (1996)	Kvalitativ studie av fem kvinnor och fyra män över 20 år.	Att undersöka hur det är att leva med cancer.

Halldórsdóttir, S Hamrin, E (1997)	Kvalitativ studie av fyra män och fem kvinnor med diagnostiserad cancer.	Att undersöka den grundläggande strukturen i möten i omsorg och brist på omsorg mellan sjuksköterska och patient.
Kovero, C. Tykkä, E. (2002)	Kvalitativ studie intervjuer med 18 kvinnor mellan 30-55 år som insjuknat i bröstcancer.	Att förstå och beskriva kvinnornas livsvärld i samband med insjuknandet i bröstcancer.
Kuuppelomäki, M Lauri, S (1998)	Kvalitativ studie av 32 patienter med obotlig cancer och som var över 18 år.	Att beskriva det naturliga, innehållet med meningen lidandet från ett patientperspektiv.
Sarvimäki, A. Simonsen-Rehn, N. Sandelin Benkö, S. (2003)	Kvantitativ och kvalitativ studie av cancerpatienter mellan 28-86 år. I den kvantitativa delen, som bestod av frågeformulär, deltog 39 personer. I den kvalitativa delen som bestod av intervjuer och essäer deltog 19 personer, 17 kvinnor och två män.	Att ge en djupare förståelse för livskvaliteten hos en grupp finska patienter med cancer.
Strang, S Strang, P (2001)	Kvalitativ studie av 20 patienter med hjärntumör och 16 närstående.	Att undersöka patienter och närståendes andliga tankar coping och känsla av sammanhang.
Strang, S Strang, P Ternstedt, B-M (2001)	Kvalitativ studie av 20 patienter med hjärntumör, 16 närstående och 16 sjuksköterskor.	Att beskriva sjuksköterskors, och närståendes existentiella stöd och hur det prioriteras.

RESULTAT

Studien beskriver patienters upplevelse av att leva med en obotlig sjukdom som givit patienterna en begränsad tid kvar att leva. Tre frågor ställdes till litteraturen där den första var att beskriva patientens upplevelse av att få besked om en allvarlig obotlig sjukdom. Svaren på den första frågan presenteras under följande rubriker: Första reaktionen och Rädsla. Den andra frågan var hur patienten hanterar sin situation. Svaren på den frågan presenteras under rubrikerna: Ändrade val i livet, Leva så normalt som möjligt, Nära relationer, Söka efter mening, Hoppets betydelse och Ta kontroll. Den tredje frågan var vilket stöd sjuksköterskan bör ge patienten så hon kan hantera sin förändrade situation. Svaren på den frågan presenteras under rubrikerna: Värdighet och respekt, Kompetens, Mötet och Att ge information.

Upplevelsen av att få ett svårt besked

Första reaktionen

Kovero och Tykkä (2002) fann att patienter som drabbas av en livshotande sjukdom upplever det som en traumatisk händelse där rutinerna blir krossade. Det som händer är ett känslomässigt hot och leder till fysiologiska såväl som psykologiska stressreaktioner. Kuuppelomäki och Lauri (1998) skrev att två tredjedelar av patienterna beskrev den första reaktionen på sjukdomsbeskedet som en chock. Även Bolmsjö (2001) fann att beskedet om att vara obotligt sjuk togs emot med chock. Hon beskrev hur en patient reagerade när hon fick diagnosen ALS. Chocken beskrevs som en explosion där patienten inte förstod vad som var verkligt och vad som inte var det. Hon försökte hitta en lösning och förnekade att hon var sjuk.

I Kovero och Tykkäs (2002) studie berättade bröstcancerpatienter hur de kände när de fick sin diagnos. Känslan av chock och dödsångest var påtaglig. En av kvinnorna beskrev upplevelsen som en chock där hon inte reagerade på annat sätt än att hon tog hissen till nedersta våningen och satt där utan att kunna röra sig. Sarvimäki, Simonsen-Rehn och Sandelin Benkö (2003) beskrev bröstcancerpatienters reaktioner på sjuk-

domsbesked. Patienterna reagerade med chock, ångest och panik. Vissa av dem berättade hur de blev totalt hysteriska. En av patienterna berättade hur hon totalt förlorade kontrollen, grät och bad att det inte var sant. Enligt Kuuppelomäki och Lauri (1998) är den vanligaste psykiska reaktionen efter ett besked om en obotlig sjukdom att personen drabbas av depression. Depressionen kunde uttrycka sig på olika vis som att känna sig svag, apatisk och paralyserad. Patienterna uttryckte att deras humör plötsligt kunde svänga från nedstämdhet och depression till lycka och glädje. Sarvimäki et al. (2003), Kovero och Tykkä (2002) och Bolmsjö (2001) beskrev hur patienter fick självmordstankar efter beskedet om att sjukdomen inte längre gick att bota. Kovero och Tykkä (2002) beskrev också hur en av kvinnorna kände. Hon upplevde det som om allt skulle rasa, hur heta vågor gick genom henne och tänkte att papperen säkert förväxlats, att det hela säkert gällde någon annan.

Patienterna i Friedrichsen, Strang och Carlsson (2002) berättade om känslan av hopplöshet. Vid besked om att kurativ vård inte längre var möjlig beskrev en patient att allt hans hopp försvann, han önskade bara att han kunde få lägga sig ner och dö och inte vakna upp igen. En annan patient beskrev att han fick besked om att han bara hade sex månader kvar att leva. Tidsbegränsade besked leder till att alla tankar och all energi fokuseras kring den utmätta tiden och ger en känsla av hopplöshet.

Rädsla

I Kovero och Tykkä (2002) berättade en patient att hon fick dödsångest redan när hon fick beskedet. Enligt henne var ångesten så svår att hon övervägde att hoppa framför tåget. Trots detta var hon rädd för döden. Friedrichsen et al. (2002) skrev att när en patient fått besked om att sjukdomen inte går att bota förstärks rädslan för döden och dödsprocessen. Enligt Kuuppelomäki och Lauri (1998) ansåg patienterna att de fick en dödsdom när beskedet kom att sjukdomen inte längre gick att bota.

Bolmsjö (2000) beskrev att patienterna var rädda för att mista kontrollen genom att bli mer och mer beroende av andra personer och maskiner, i slutet av sin sjukdom. Även Benzein, Norberg och Saveman (2001) fann att patienterna var rädda för att bli totalt beroende av andra när de blev fysiskt försämrade och de ville inte sluta sina liv som ett

vårdpaket. Patienterna kände att de levde i osäkerhet, deras sjukdom kunde försämrans när som helst. Osäkerheten var också relaterad till brist på information om sjukdomen och prognosen.

I Adelbratt och Strangs (2000) studie visade patienterna flera olika reaktioner som kunde relateras till dödsångest. Reaktionerna inkluderade chock, allmän ångest, förtvivlan, ilska rädsla och nedstämdhet. Samtliga patienter hade brottats med det faktum att de en dag skulle upphöra att existera. En patient berättade att han inte var rädd för att dö av sin sjukdom, men han skrämde av tanken på att han kunde dö under operationen. Några patienter kunde inte klargöra vad de var rädda för. Det var en obehaglig känsla inför en oviss framtid. Den existentiella ångesten var omöjlig att kontrollera. Både i Sarvimäki et al. (2003) och Kuuppelomäki och Lauris (1998) studier var patienterna rädda för vad som skulle hända i framtiden. Tanken på smärta var det som skrämde dem mest.

Att hantera sin situation

Ändrade val i livet

Enligt Halldórsdóttir och Hamrin (1996) ansåg patienterna att upplevelsen av cancer förändrar en människa. Deltagarna i studien såg saker på ett annorlunda sätt efter sitt insjuknande, roller och mål i livet omdefinierades. Patienterna berättade att de tänkte annorlunda idag, om sjukdomar, om sig själv och om livet i allmänhet. En kvinna uttryckte att hon var mer medveten om livet, hade lättare att visa känslor och att berätta för människor att de var viktiga för henne. I Strang och Strangs (2001) studie beskrev flera deltagare att de tog bättre hand om sina liv, deras personlighet hade blivit starkare och de var mer positiva till livet efter beskedet om att de led av en obotlig sjukdom. Några beskrev att pengar och position hade mist sin betydelse. Att leva nära döden ger livet en ny dimension.

I Carter, MacLeod, Brander och McPhersons (2004) studie uttryckte en patient hur hon övervägde sina prioriteringar. Det blev nödvändigt att dra sig tillbaka från vissa relationer och omvärdera sina mål. Patienterna i studien var mer fokuserade på frågan om

hur det var att leva med en obotlig sjukdom än hur de skulle kunna åstadkomma en god död. Att leva med en obotlig sjukdom gör också att prioriteringar i livet ändrar karaktär. Livet här och nu blir viktigare. Även Adelbratt och Strang (2000) beskrev hur viktigt patienterna ansåg det vara att försöka leva här och nu. Närheten till döden gav en ny aptit på livet och vad som var viktigt i livet förändrades. Detaljer som tidigare irriterat dem blev av mindre vikt. Patienterna omvärderade livet och sina relationer med andra människor. Sarvimäki et al. (2003) beskrev hur livet för cancerpatienter förändrades, det blev omöjligt att göra planer inför framtiden på samma sätt som tidigare. Patienterna måste leva en dag i taget, drömmar och planer inför framtiden omintetgjordes.

I både Strang och Strangs (2001) och Carters et al. (2004) studier framhöll en del patienter hur arbetet förlorat sin betydelse. Det de förut tänkt på som viktigt blev nu trivialt. Andra patienter uttryckte att arbete och hobby var ett sätt att glömma sjukdomen för en stund och få tänka på något annat.

Benzein et al. (2001) ansåg att det var viktigt att se till människans hela livssituation. Förändringen från att ha varit frisk till att leva med en obotlig sjukdom innebar förvirring och lidande och patienten konfronterades med frågor om liv och död. Hur sjukdomen framskred kan ingen med säkerhet veta vilket innebar att deltagarna i studien undvek att tänka för mycket på framtiden. Prioriteringar i livet förändrades och saker som tidigare ansetts tråkiga blev roliga att göra. Att leva för dagen var gemensamt för alla i studien. Uttrycket ”Vi tar dagen som den kommer” var vanligt förekommande.

Leva så normalt som möjligt

Enligt Friedrichsen et al. (2002) sker en förändring för patienterna när vården övergår från botande till lindrande. Ibland kunde livskvalitén öka när patienterna slapp alla biverkningar som behandlingarna medförde och de kunde få ett mer normalt liv. I Bolmsjö's (2001) studie uttryckte en patient att sjukdomen inte fick dominera hans tillvaro för mycket. Det var ett medvetet beslut han tog för att livet skulle kunna fortsätta så normalt som möjligt. I Sarvimäki et al. (2003) och Arman, Rehnsfeldt, Lindholm och Hamrin (2002) beskrev patienterna hur sjukdomen alltid gjorde sig påmind och att hela

livet centrerades runt sjukdomen. Alla tankar relateras till före och efter insjuknandet. En patient uttryckte att hon inte för en enda dag kunnat låta bli att tänka på sin sjukdom.

Benzein et al. (2001) ansåg att det var betydelsefullt med bekräftande relationer för att få en försoning och tillfredsställelse med livet och döden. Var det däremot brist på bekräftande relationer reducerades upplevelsen av att kunna leva så normalt som möjligt. En av patienterna i studien uttryckte hur bra han mådde av att få vara hemma. Han kunde själv bestämma när han skulle gå upp på morgonen och när han skulle lägga sig. Han fick vara i sin egen miljö, ha sina saker omkring sig och önskade att få stanna hemma till slutet. Andra patienter uttryckte hur viktigt de ansåg det vara att få fortsätta drömma om framtiden och tänka på sig själv som friska. En patient drömde om julen och funderade över var han skulle placera julgranen fast han innerst inne visste att han inte skulle vara i livet när julen kom.

Nära relationer

I Benzeins et al. (2001) studie framhöll patienter att nära vänner och familjen var det mest betydelsefulla för att kunna hantera sin situation. Att ha familj och vänner som stödjer, lyssnar och hjälper dig när du behöver det ansågs vara av betydelse. De ansåg även att det var viktigt att ha en god relation med sig själv, något som kunde vara svårt när kroppen och mentala funktioner förändrades negativt. Den goda relationen med sig själv var viktig för att behålla goda relationer med andra människor. En patient i studien gjord av Carter et al. (2004) ansåg att det fanns tre kategorier av vänner vid sjukdom; de som behandlar dig som de alltid har gjort, några som aldrig syns till igen för att de är alltför besvärade av situationen och den värsta gruppen som svansar för dig och behandlar dig som en porslinsdocka.

Enligt Strang och Strang (2001) framkom att det fanns relationer som blev bättre under sjukdomen medan andra relationer inte orkade stå emot trycket av sjukdomen och därför upphörde. Enligt flera deltagare i studien gav nära relationer till familjen och barnen en mening åt livet. Familj, nära vänner och hälso- och sjukvårdspersonal var mycket betydelsefulla för att kunna hantera den nya situationen. Även i Halldórsdóttir och Hamrin (1996) och Sarvimäkis et al. (2003) studier visade det sig att behovet av nära relationer

ökade och familjemedlemmarna kom närmare varandra vilket ansågs betydelsefullt. En patient i Halldórsdóttir och Hamrins (1996) studie förklarade att hon absolut inte skulle vilja vara utan erfarenheten av att ha kommit så nära sina närmaste som hon gjort under sjukdomstiden.

I Bolmsjö (2001) och Adelbratt och Strang (2000) uttryckte patienter att barn och barnbarn bidrar till mening i livet och var ett starkt motiv till att inte ge upp. De ansåg att rollen som förälder alltid kommer först. Barnen var en hjälp för att orka kämpa vidare. En patient beskrev att ibland kändes det som om det inte fanns någon anledning att kämpa, men tanken på det lilla barnbarnet gjorde att han kämpade vidare.

I en annan studie av Bolmsjö (2000) ansåg de intervjuade att det var viktigt att avsluta sina liv utan några ouppklarade konflikter. För att kunna hantera sin situation ville de intervjuade inte vara ovän med någon utan de ville ha lugn och ro i sina relationer. En patient framhöll att han var bekymrad över de närstående som skulle bli lämnade ensamma. En annan gav sig själv skulden för att han gjorde sina barn ledsna. Adelbratt och Strang (2000) fann även att separationen från familjemedlemmar och vänner gav existentiell ångest. För de patienter som var föräldrar var det provocerande att tänka på att de skulle dö och lämna sina barn. Däremot var det få patienter som nämnde oro över sin make eller maka. Även Sarvimäki et al. (2003) upptäckte att patienter som hade barn som var yngre än 17 år mådde psykiskt sämre än de som hade äldre barn. Arman et al. (2002) ansåg att det blev ett dubbelt lidande när patienterna inte fick möjlighet att visa sina känslor utan höll upp en falsk fasad. De skyddade sina anhöriga och även hälso- och sjukvårdspersonal från att delta i lidandet.

Söka efter mening

Enligt Bolmsjö (2000) upptar sökandet efter mening en central plats i livet och även för att hantera sjukdom. Avgörande för att kunna känna en meningsfullhet även vid sjukdom är att inte ge upp, kämpa för livet och att ha någonting som är värt att kämpa för. Arman et al. (2002) fann att lidande leder till ett existentiellt sökande. Kvinnorna i studien behövde söka och finna svar på existentiella frågor och söka mening i upplevelsen av att ha en livshotande sjukdom. Lidandet omgavs av frågor om orsak, förklaring och

mening till det inträffade. Under sjukdomstiden kände kvinnorna att de växte och utvecklades. Sarvimäki et al. (2003) ansåg att en viktig källa till hopp var känslan av att vara behövd och att livet hade en mening. Meningen kunde vara familj, barn, religion eller arbete. En patient uttryckte att han verkligen ville komma tillbaka till arbetet och känna sig behövd. Det var därför han kämpade.

Benzein et al. (2001) fann att patienter som levde med en obotlig sjukdom ofta upplevde ett behov av att tala om existentiella frågor som till exempel meningen med livet och om det fanns ett liv efter döden. De var medvetna om den förestående döden men ansåg att de måste leva så länge de var i livet. Att de tillhörde både livet och döden var något de inte kunde påverka utan var tvungna att acceptera. Många fick stöd i tanken att livet är en process. Alla människor föds och dör.

I Strang och Strangs (2001) studie fanns tre patienter med religiös tro. Två av dessa beskrev att religionen hjälpte dem att hantera situationen och finna mening i livet medan den tredje beskrev att religionen nästan blev en börda och ökade känslan av meningslöshet. De övriga deltagarna i studien ansåg att de inte hade någon traditionell religiös tro men beskrev att de hade existentiella tankar som hjälpte dem att skapa mening. Detta kunde innebära en tro på en makt bortom dem själva, ett liv efter döden, ödet, livets godhet eller naturens storhet. Ingen av patienterna uppfattade sjukdomen som ett straff från gud eller någon annan yttre kraft. Trots det hade de många frågor om rättvisa och om varför de blivit drabbade. Enligt Bolmsjö (2000) bidrog tron på gud ofta till en mening i livet. Även i Adelbratt och Strang (2000) beskrev några patienter att de hade hopp om ett liv efter döden och att deras tro hjälpte till att lindra deras ångest inför döden. De såg döden som ett tillstånd vilket innebar en annan form av existens.

I Adelbratt och Strang (2000) var det några patienter som kände en total brist på mening i sina liv. Karakteristiskt var att de hade resignerat och önskade att få dö. En patient uttryckte att han inte brydde sig om det här livet längre. Några patienter i Carters et al. (2004) studie uppgav att livet inte längre kändes meningsfullt.

Hoppets betydelse

Benzein et al. (2001) beskrev hopp som en dynamisk upplevelse vilket är viktigt för patienter som lider av obotlig sjukdom. Hopp behövdes för ett meningsfullt liv och en värdig död. Deras resultat visade att hoppet förändrades mellan att hoppas på någonting, vilket innebar att bli botad och att leva i hopp, det vill säga i försoning och tillfredställelse med livet och döden. Upplevelsen av hopp hos patienter med obotlig sjukdom var enligt studien ett hopp om att bli botad, ett hopp om att leva så normalt som möjligt, betydelsen av nära vänner och försoning med livet och döden. Hoppet om att bli botad var den mest betydelsefulla upplevelsen. Trots att de intervjuade på ett intellektuellt plan inte trodde att de skulle bli botade fanns närvaro av hopp kvar för att leva vidare. Att leva med en obotlig sjukdom betyder inte att leva utan hopp, trots att det anses omöjligt att bli botad kan hoppet fortfarande vara bevarat. Möjligheten att mirakel inträffar och att en ny medicin upptäcks gör att hoppet fortfarande finns kvar hos många. En patient uttryckte att om hoppet försvinner finns ingenting kvar. Han försökte att sätta hoppet främst men klarade inte alltid av det, beroende på flera faktorer som spelade in, exempelvis vilket humör han var på. Andra intervjuade uttryckte också ett hopp om att vara väl förberedd inför döden. Att leva resten av livet utan smärta och lidande och att kunna leva så normalt som möjligt var andra former av hopp som framkom.

I Armans et al. (2002) studie beskrev kvinnor hoppet som något att sträva efter och uppnå. Genom god omsorg från andra kan hoppet stärkas. En av kvinnorna framhöll att god omsorg var uttryck av kärlek som visades på olika sätt från vänner och vårdpersonal. Deras kärlek hade hjälpt henne att våga tro på framtiden och att finna hopp igen.

Benzein et al. (2001) fann att hoppet var en vilja att finna en mening, att föreställa sig något bättre eller att göra livet lättare att leva. Enligt patienterna var förmågan att känna hopp beroende på vilken livssyn, vilka värderingar och personlighet de hade. Även Strang och Strang (2001) beskrev att personers inre resurser, vilket innebär en tro på sig själv och den egna kraften, har betydelse för en känsla av hopp.

Ta kontroll

Strang och Strang (2001) ansåg att ett karakteristiskt drag hos personer som klarade av att leva med en obotlig sjukdom var att de ägde starka inre resurser. De inre resurserna innefattade en tro på sig själv och på sin inre styrka, ett aktivt sökande efter information, att engagera sig i att bli botad och att hoppas. De här faktorerna ökade hanterbarheten. Personerna i studien uppvisade olika sätt att hantera sin situation och använde försvarsmekanismer som till exempel rationalisering, köpslående, kontroll, distans, humor och förträngning.

Carter et al. (2004) beskrev copingstrategier i sin studie. Det innebar hur patienterna lämpligast hanterade symtom, planerade aktiviteter och kände av sin kapacitet. En patient beskrev hur han fick vara försiktig med vad han gjorde, så att han orkade göra det som var betydelsefullt för honom. Adelbratt och Strang (2000) fann att patienterna använde flera olika copingstrategier som ironi, omskrivning och att de drog sig undan, för att kunna hantera närheten till döden. Positivt tänkande var en betydelsefull copingstrategi och ibland hade det nästan en magisk inverkan. En patient uttryckte att personer som har positiva tankar nästan klarar av vad som helst, till och med bli botade medan personer med en pessimistisk syn kan få svårare att överleva en allvarlig sjukdom.

I Benzeins et al. (2001) studie beskrev en patient hur han förberett sig för döden både praktiskt och emotionellt. Han hade skrivit ner att begravningen skulle vara i kretsen av de närmaste. Hans fru hade lärt sig ta hand om ekonomin och han hade ordnat så allt var i ordning när det gällde försäkringar. I studien beskrevs ett annat sätt att förbereda sig för döden. Det var genom att se tillbaka och summera sitt liv. Patienter i Kuuppelomäki och Lauris (1998) studie hade minskat sin rädsla för döden genom att tänka på döden som ofrånkomlig, förbereda sig själva för döden, vara med om en annan människas död, genom sin religiösa tro och genom att acceptera sin egen situation.

En patient i Bolmsjös (2001) studie kände att han skulle vara lugnare om dödshjälp varit tillåtet. Han ville inte ha dödshjälp nu men insåg att förr eller senare skulle den dagen komma. Han ville bestämma själv när tiden var inne. Livskvaliteten och känslan av att ha kontroll över livet skulle vara större om han visste att han kunde få hjälp att dö.

Lindrat lidande

Värdighet och respekt

Patienterna i Dahlbergs (2002) studie ansåg att lidande bör uppmärksammas. De vill vara delaktiga i sin egen vård och förstå vad som händer annars kan deras värdighet kränkas. Enligt Bolmsjö (2000) var respekt en central fråga för många patienter. En patient uttryckte en önskan om att bli behandlad som en person och inte som en patient. Han ansåg att hälso- och sjukvårdspersonalen bör behandla en patient så som de själva skulle vilja bli behandlade. I Bolmsjös (2001) studie beskrev en patient att hon vill bli behandlad som en människa ända fram till slutet. Värdighet är inte relaterat till kroppen utan till personens innersta.

Arman et al. (2002) fann att patienter ville bli uppmärksammade och få visa sina känslor av smärta och lidande även i vårdsituationen. Det är av värde att alla delar av människan erbjuds behandling och inte bara kroppen. I Halldórsdóttir och Hamrin (1997) uttryckte en patient att personalen bör hålla ett behörigt avstånd. Kombinationen av närhet och distans beskrevs som ett sätt att visa respekt för honom själv som person. Han ansåg att hälso- och sjukvårdspersonalen inte borde lägga sig i hans privatliv utan att de hade en anledning till det.

Kompetens

Patienter i Halldórsdóttir och Hamrins (1997) studie framhöll vikten av att sjuksköterskan hade kompetens. De ansåg att omvårdnad utan kompetens i de flesta fall är meningslös. Med kompetens menade de inte bara teknisk och teoretisk kunskap utan också att informera på rätt sätt, att umgås med patienten och att patienten skall kunna lita på sjuksköterskan och känna sig säker. En patient uttryckte att vid sjukdom är det viktigt med känslan av att vara i trygga händer.

Enligt Strang et al. (2001) berättade några patienter att de upplevde en brist på kompetens när sjuksköterskorna inte uppmärksammade de existentiella frågorna även om patienterna inte valde att ta upp dessa frågor. Patienterna önskade bli erbjudna stödsamtal

och om det var nödvändigt bli hänvisade till psykolog, sjukhuskurator, sjukhuspräst eller annan kompetent personal. Enligt en patient borde hälso- och sjukvårdspersonalen se de existentiella frågorna. De bör se både kropp och själ som en helhet. Finns inte kompetensen hos hälso- och sjukvårdspersonalen bör sjukhuspräst eller psykolog tillkallas. Enligt patienter i Bolmsjö (2000) var det betydelsefullt att hälso- och sjukvårdspersonalen kunde förutse behovet av information genom att lyssna och lära känna patienten.

I Bolmsjö (2001) hävdade patienter hur betydelsefullt det var att veta att de skulle komma att få hjälp med det de behövde. Vid smärtor skulle de få smärtlindring och vid andningsproblem skulle de få luft. Det var en trygghet för dem att veta att de inte skulle behöva kämpa för att få sina behov tillgodosedda. Patienter i Strang, Strang och Ternestedt (2001) berättade att ibland var det tillräckligt att personalen bara fanns till och höll om när tankar och känslor blev för svåra, detta ökade känslan av trygghet. I Arman et al. (2002) beskrev patienterna en önskan om att vara med människor som orkade finnas till hands när de upplevde mörka känslor av lidande. Lidandet kunde lindras och befrias genom att personalen kände medlidande. De önskade att bli bemötta i sitt lidande av någon som klarade av att ta emot deras lidande.

Mötet

Flera patienter i Halldórsdóttir och Hamrins (1997) studie ansåg att de sjuksköterskor som bedriver en god professionell omvårdnad vet hur de bör bemöta patienten. De närmar sig patienten med värme och mänsklighet. De inger hopp utan att ge falska förhoppningar. De är uppmärksamma mot patienten och även mot personen bakom. Sjuksköterskan är också ärlig, genuin, engagerad och är äkta bekymrad för patienten. Många har svårt att sätta ord på dessa sjuksköterskor. Det är ett positivt närmande till människor och till livet som resulterar i en positiv och kärleksfull utstrålning. Människor behöver närhet, omvårdnad och kompetens av hälso- och sjukvårdspersonal. En god professionell omvårdnad ger patienterna en bättre självkänsla, en känsla av säkerhet och välbefinnande. Patienterna kände också att sjuksköterskorna var på deras sida och det gav dem en känsla av kontroll.

Kovero och Tykkä (2002) berättade hur patienterna upplevde mötet med hälso- och sjukvårdspersonalen. Positivt bemötande och uppmuntran påverkade deras känsla av kontroll över sin sjukdom. I Dahlbergs (2002) studie uttryckte patienterna ofta att de vill att någon skulle stanna upp och prata en stund. En vårdare som är närvarande och engagerad i mötet kan beröras av patienternas berättelser. En god relation mellan patient och vårdare kan leda till att båda två utvecklas och växer.

I Halldórsdóttir och Hamrins (1997) studie uttryckte patienterna att de kände sig sårbara och utsatta när de var sjuka. Mötet med hälso- och sjukvårdspersonalen hade större inverkan på dem när de var sjuka än när de var friska. En kvinna förklarade att hon kände hur kolossalt viktigt det var på vilket sätt människor kommunicerade. Att hälso- och sjukvårdspersonalen var omsorgsfull och varm blev betydelsefullt eftersom hon inte kände sig stark. Även i Bolmsjös (2000) studie beskrev patienterna hur personalens kommunikation påverkade deras välbefinnande. Hälso- och sjukvårdspersonalen borde hålla varandra informerade och vara uppmärksamma eftersom svårt sjuka patienter ofta är extremt känsliga och sårbara.

Enligt Strang et al. (2001) ansåg patienterna att det var viktigt att kunna prata öppet och förtroligt om döden med personal, som inte var rädda för dessa frågor och hade styrka att stanna kvar hos dem. Att patienterna kunde sätta ord på sina upplevelser och att hälso- och sjukvårdspersonalen var aktivt närvarande kändes betydelsefullt. Patienterna kände sig sedda och bekräftade.

Att ge information

Kvinnorna i Kovero och Tykkäs (2002) studie lyfte fram vad hälso- och sjukvårdspersonalen bör tänka på när information ges. Tidpunkten för informationen, informationens innehåll och hur informationen gavs ansågs vara avgörande för hur patienten uppfattade informationen. En tredjedel av kvinnorna framhävde hur deras sinnestillstånd påverkade möjligheten att ta emot information i en chockartad situation. Både i Dahlberg (2002) och Kovero och Tykkäs (2002) studier poängterade patienterna betydelsen av den personliga kontakten och vikten av att sjuksköterskan bör vara påläst när information ges. Strang och Strang (2001) fann att det var värdefullt med detaljerad

information om sjukdomen, dess symtom och framtiden. Ovisshet hindrade förståelsen och ökade känslan av ångest och kaos.

Enligt Kovero och Tykkä (2002) berättade kvinnorna att de inte hade någon nytta av råd och information vid första beskedet och att de saknade möjlighet att ta emot det som sades. De ville ha informationen vid ett senare tillfälle. Det fanns motstridiga åsikter om den första informationen. Flera av kvinnorna talade om hur viktigt det var att få information. De ville ha kunskap om sjukdomens förlopp, prognos och vilka vårdmetoder som fanns. Sarvimäki et al. (2003) beskrev hur patienterna ansåg att det var svårt att ta sig samman och fråga vad diagnosen innebar, hur prognosen såg ut och hur behandlingen skulle bli.

Patienterna i Bolmsjös (2000) studie uttryckte att deras välbefinnande var beroende av på vilket sätt de fått sin diagnos. För ett ökat välbefinnande var det angeläget att det uppkom en dialog mellan patienten och hälso- och sjukvårdspersonalen där personalen försökte förstå patienten. I annat fall kunde patienten bli förvirrad och desperat. Även några patienter i Kovero och Tykkä (2002) beskrev vikten av hur beskedet gavs. De hade fått det slutgiltiga beskedet i telefon vilket uppfattades negativt. En mer personlig kontakt hade varit önskvärt.

DISKUSSION

Metod

Studiens syfte var att belysa den förändrade situationen för patienter, där kurativ vård inte längre var möjlig. Genom litteraturstudier undersöktes hur patienter beskrev sin upplevelse av att få ett allvarligt besked och hur olika patienter hanterade sin svåra situation. Även patienters upplevelser av hur sjuksköterskor gjorde för att stödja dessa patienter i den svåra situationen undersöktes.

Litteraturstudier användes som metod eftersom författarna ansåg att det fanns tillräckligt med studier gjorda för att få svar på frågeställningarna. För att öka tillförlitligheten i

studien användes enbart vetenskapliga artiklar. Nyberg (2000) anser att artiklar i vetenskapliga tidskrifter före publiceringen har granskats av utomstående sakkunniga för att garantera en god vetenskaplig nivå på artikeln. Eftersom de artiklar som fanns tillgängliga i Högskolan Trollhättan/Uddevallas biblioteks databaser gav tillräckligt med material, beställdes inte några artiklar. Dessutom kunde det ta lång tid att få beställda artiklar. Eventuellt hade urvalet blivit större om artiklar beställts vilket kunde ha förändrat resultatet något. Orsaken till begränsningen av utgivningsår var att belysa aktuell forskning. Författarna anser att tillförlitligheten blir större med nyare forskning därför att utvecklingen går framåt och synen på omvårdnad förändras. Enligt Nyberg (2000) bör aktuella källor användas i de flesta fall. Kunskaper, teorier och uppfattningar förändras relativt snabbt och blir inaktuella.

Ett medvetet val av artiklar gjordes utifrån ett patientperspektiv. Författarna anser att sjuksköterskor får en bättre förståelse för patienter som lever med en obotlig sjukdom genom att ta del av deras upplevelser.

Femton artiklar har använts i resultatet vilket ansågs vara tillräckligt för att ge svar på de frågeställningar arbetat bygger på. Av dessa 15 artiklar handlade tio om obotligt sjuka patienter och fem handlade dels om obotligt sjuka, dels om patienter där utgången var oviss. Dessa artiklar ansågs vara relevanta utifrån arbetets frågeställningar. Alla artiklar utom två var skrivna på engelska vilket kan leda till en risk för feltolkning, på grund av att det finns begrepp som kan vara svåra att översätta eller inte har någon tydlig svensk motsvarighet. Författarna anser att eftersom tre författare tolkat texten var risken för feltolkning inte så stor. Enligt Nyberg (2000) blir tolkningen mera tillförlitlig om två eller fler personer oberoende av varandra läser texten.

Resultat

Utifrån slutsatser i resultatet framkommer att livet förändras radikalt när en person får veta att hon lider av en obotlig sjukdom. Prioriteringar i livet förändras, nära och kära får en större betydelse och de existentiella frågorna blir viktigare. Att vara obotligt sjuk innebär ett lidande som sjuksköterskan bör uppmärksamma och försöka lindra. Alla vet

att sjukdom kan drabba vem som helst, men när en sjukdom av det här slaget drabbar någon blir reaktionen oftast en kris som behöver bearbetas på ett eller annat sätt.

I första delen av resultatet valdes att beskriva de reaktioner och känslor som följer vid besked om att ha en obotlig sjukdom. Författarna anser att det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om att ingen reagerar lika och att hon låter patienten reagera på sitt eget sätt. Sjuksköterskan bör också ha kunskap om att det är svårt för patienten att ta emot information i denna chockartade situation. Flertalet patienter i artiklarna beskriver den första reaktionen som en chock. En chock över att de tvingas inse att livet går mot sitt slut. Enligt Cullberg (2003a) är chockreaktionen den första reaktionen vid en kris. Allt är ett kaos även om det kan se bra ut på ytan. En del reagerar med att göra saker de normalt inte skulle göra som att riva av sig kläder, skrika, upprepa ord eller tala om helt oväsentliga saker. Vissa reagerar med tystnad och blir som paralyserade. Chocken är ett sätt att hålla verkligheten ifrån sig eftersom verkligheten ännu inte är möjlig att förstå och det är för tidigt att bearbeta det som hänt. Författarna anser att det är viktigt att sjuksköterskan har kunskap om kris och människans olika försvarsmekanismer.

I Benzein et al. (2001) och Arman et al. (2002) beskrev patienter att trots deras svåra situation fanns det hopp. Arlebrink (1999) beskrev att hoppet hos en sjuk patient kanske inte är att bli frisk utan hon kan ha andra förhoppningar som att få leva fram till sommaren eller att få se hur det spirar i trädgården. Arlebrink (1996) anser att sjuksköterskan så långt det är möjligt bör förverkliga den sjukes förhoppningar och önsknings. Hon bör också hjälpa och uppmuntra patienten att se framåt även i ett kort tidsperspektiv, för att motarbeta en eventuell regression. Författarna menar också att det är viktigt att försöka hålla hoppet uppe för patienten så att dennes livskvalitet blir så hög som möjligt hennes sista tid. Att få veta att den kurativa vården avslutas kan leda till en känsla av hopplöshet. Travelbee (2003) anser att för att kunna hoppas bör det finnas en tro på att hoppet kan uppnås. Den som förlorat hoppet tror inte att det är möjligt att förändra och förbättra livssituationen. Det här stämmer väl överens med hur flera patienter i artiklarna beskriver hur de känner när de får beskedet. De vet att de troligtvis har en begränsad tid kvar i livet, de känner att de inte på något vis kan påverka och flera beskriver det som att de fått en dödsdom. Flera av patienterna beskrev sin rädsla för att dö. I

Kovero och Tykkäs (2002) studie beskrev en patient att hennes dödsångest var så svår att hon övervägde att hoppa framför tåget. Vara så rädd för döden att självmord ses som en utväg kan tyckas lite motsägelsefullt, men dödsångest visar sig på olika sätt.

I andra delen av resultatet beskrivs hur patienterna hanterar sin situation. Författarna anser att som sjuksköterska är det viktigt att tänka på att mindre saker i livet kan vara betydelsefulla och att vara lyhörd för vad som är betydelsefullt för patienten. Flera patienter uttryckte att det blev viktigare att leva för dagen och uppmärksamma mindre händelser som förut inte haft någon betydelse. I flera av artiklarna beskrev patienterna hur annorlunda de tänkte efter att de fått veta att sjukdomen inte går att bota. Många patienter gjorde annorlunda prioriteringar och livet här och nu blev viktigare. För vissa hade inte arbetet någon betydelse men för andra var det ett sätt att glömma sin sjukdom för en stund. Patienter i Adelbratt och Strang (2000) och Sarvimäki et al. (2003) ansåg att de omvärderade sina liv och att det blev svårt att planera framtiden.

I Bolmsjö (2001) och Benzein et al. (2001) uttryckte patienter att de ville leva så normalt som möjligt. Att få vara i sin egen miljö och att få ha sina saker omkring sig var viktigt för många. Enligt Friedrichsen et al. (2002) ändras vården när den övergår till lindrande från botande. Patienten kan ofta leva ett mera normalt liv när de slipper alla biverkningar som behandlingarna kan medföra. Arlebrink (1996) anser att det kan vara svårt för hälso- och sjukvårdspersonal att känslomässigt acceptera att det inte längre går att bota en människa. Det kan vara lättast att följa sina känslor och fortsätta den aktiva behandlingen. Följden kan bli att patientens autonomi inskränks, integriteten kränks och principen icke skada upprätthålles inte då den aktiva behandlingen inte uppvägs av långsiktiga positiva effekter. När det rent medicinska och tekniska intresset blir av mindre vikt får vårdaren allt större betydelse som medmänniska och det mänskliga mötet allt viktigare. Även SOU (2001:6) skriver att vårdpersonalen kan känna det som ett misslyckande när sjukdomen inte längre kan botas.

Familjen som stöd vid en obotlig sjukdom är ofta en anledning till att kämpa. Samtidigt kan tankarna på att lämna sina nära och kära skapa ångest och lidande. I samtliga studier framhöll patienterna att nära vänner och familjen var det mest betydelsefulla för att

kunna hantera sin situation. Familjen kom många gånger närmare varandra. Enligt Strang och Strangs (2001) studie framkom det att det fanns relationer som till och med blev bättre under sjukdomen medan andra upphörde helt. Författarna anser att sjuksköterskan bör vara medveten om att anhöriga har stor betydelse för patientens livskvalitet.

I de analyserade artiklarna visade det sig att existentiella tankar i stort sett förekom hos alla patienter med obotlig sjukdom. Enligt Strang och Strang (2001) förknippar många personer existentiella tankar med Gud. Deras studie gjordes i Sverige där många i dag säger sig inte tro på Gud. Trots det var ändå existentiella frågor betydelsefulla. De existentiella tankarna var något deltagarna i studien tänkte på. De undrade till exempel om det fanns ett liv efter döden. Författarnas reflektion är att de existentiella frågorna kanske inte uppmärksammas så mycket i Sverige i dag. Anledningen kan vara att många människor säger att de inte tror på Gud. I andra länder där religionen spelar en mer framträdande roll kanske dessa frågor blir naturligare. För hälso- och sjukvårdspersonalen är det viktigt att uppmärksamma dessa frågor för att om möjligt kunna lindra lidandet för patienterna. Enligt världshälsoorganisationens definition innebär palliativ vård att både fysiska, psykologiska och existentiella/andliga aspekter sammanfogas till en helhet i vården (SOU, 2001:6). Enligt SOU (2001:6) visar studier att existentiella behov ofta blir förbisedda och att hälso- och sjukvårdspersonalen i allmänhet försummar de här frågorna trots att världshälsoorganisationen och socialstyrelsen i sitt vårdprogram har betonat vikten av att stödja patienternas andliga och existentiella behov. Alebrink (1999) skriver att det inte är ovanligt att patienten frågar hälso- och sjukvårdspersonalen vad de tror kommer att hända efter döden. Han anser att det inte är fel att ge dem sin uppfattning, men det är däremot fel att ”pracka på” sin egen uppfattning utan att patienterna har bett om det. Det finns inga svar på dessa frågor, men patienterna söker oftast inga svar utan någon som lyssnar och som inte väjer undan för de svåra frågorna.

Författarna anser att hoppet är en viktig faktor för att orka leva med en obotlig sjukdom. Hoppet gör att den sjuke orkar kämpa vidare och se en mening i livet trots lidande. I de analyserade artiklarna visade det sig att även om patienten vet att sjukdomen inte går att bota kan hoppet om att uppleva händelser som ligger närmare i tiden gå i uppfyllelse och göra livet mer uthärdligt. Arlebrink (1996) anser även han att det är viktigt att

kunna hoppas. När förhoppningen om att bli frisk inte längre är realistisk lämnar inte hoppet den sjuke. Förhoppningar fokuseras då på saker som ligger närmare i tiden och som kan vara realistiska att uppnå. Hälso- och sjukvårdspersonalen bör uppmuntra den som är sjuk att se framåt även om tiden är begränsad. Författarna anser att det är sjuksköterskans uppgift att ge stöd till patienter så att de kan se möjligheten att välja olika vägar ur en svår situation. Denna uppfattning styrks av Travelbee (2003) som menar att en sjuksköterska som stödjer lidande människors hopp kan hjälpa dem att klara av lidandet. Grunden för att bevara och utveckla hopp hör samman med den trygga förvisningen om att vid behov av hjälp, finns hjälp att få. En människa som hoppas, kan känna att hon kan välja. Detta ger en upplevelse av frihet och självbestämmande.

I resultatets sista del beskrivs vilket stöd sjuksköterskan bör ge patienten. Enligt Hälso- och sjukvårdslagen (1982:763) skall vården ges med respekt för alla människors lika värde och för varje enskild människas värdighet. Flera patienter i studierna uttrycker att de vill bli behandlade som personer och inte som patienter. Författarna anser att sjuksköterskan bör se patienten utifrån ett helhetsperspektiv. Halldórsdóttir och Hamrin (1997) pekar på vikten av kompetens hos sjuksköterskan. Författarna delar Halldórsdóttirs (1996) åsikt att broar kan byggas och murar kan rivas av ett gott bemötande. En god professionell omvårdnad kan leda till att patienterna får en bättre självkänsla och ett större välbefinnande. Med tanke på det som framkommit i resultatet är det betydelsefullt att patienterna känner att de kan lita på sjuksköterskan så att de kan prata öppet om det som tynger dem. Ett aktivt närvarande i alla omvårdnadssituationer leder till att patienterna känner tillit och bekräftelse.

I de analyserade artiklarna visade det sig att patienterna hade motstridiga åsikter om när information om sjukdomen och framtiden bör ges. En del ville ha information direkt och andra ville bli informerade vid ett senare tillfälle så att den första reaktionen fick lägga sig. Författarnas reflektion är att flertalet patienter som tar emot ett svårt sjukdomsbesked behöver information vid flera tillfällen. Det kan vara svårt att förstå vad som sägs i ett chockartat tillstånd. Det är även betydelsefullt att patienterna får möjlighet att ställa frågor när de känner sig redo.

Konklusion

I studien har framkommit hur svårt det är att ta emot besked om att vara drabbad av en obotlig sjukdom. Livet förändras och blir aldrig likadant som det var innan beskedet kom. Sättet patienterna får sin medicinska diagnos på och vilken information de får, kan vara viktigt för hur de klarar av att ta kontroll över sitt liv. När den första chocken har lagt sig startar en process för att försöka hantera den nya situationen. En del människor kan se att det fortfarande finns mycket i livet att glädjas åt. De försöker skaffa sig nya kortsiktiga mål. De försöker leva en dag i taget, uppskatta familjen och de små sakerna i livet. Andra människor har svårare att känna hopp och se en mening med sitt liv. För att kunna förstå andra människor är det viktigt att ta del av deras upplevelser. I artiklarna beskriver patienterna hur betydelsefull sjuksköterskan är för hur de bör hantera situationen. Vid sidan av det medicinska och tekniska i vården får omvårdnaden en allt större betydelse. Respekt, tillit, bemötande och empati kan leda till att patientens livskvalitet ökar. Patienterna behöver känna trygghet i att hälso- och sjukvårdspersonalen är kompetent och känner omsorg.

Fortsatt forskning kunde eventuellt fokusera på hur sjuksköterskor upplever det att samtala med patienter om existentiella frågor. Det kunde även vara av intresse att undersöka hur patienter som lider av en obotlig sjukdom klarar av att leva vidare. Det finns forskning om vård i livet slutskede men författarna har saknat forskning om tiden när patienterna fortfarande kan leva relativt normalt trots sin sjukdom, till det att vården övergår till vård i livets slut.

REFERENSER

Adelbratt, S. & Strang, P. (2000). Death anxiety in brain tumor patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 14, 499-507.

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

Arlebrink, J. (1999). *Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Lund: Studentlitteratur.

Arman, M. (2003). *Lidande och existens i patientens värld. Kvinnors upplevelser av att leva med bröstcancer*. Avhandling. Åbo: Åbo Akademi.

Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L. & Hamrin, E. (2002). The face of suffering among women with breast cancer-being in field of forces. *Cancer Nursing*, 25, 96-103.

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

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.

Bolmsjö, I. (2000). Existential issues in palliative care- Interviews with cancer patients. *Journal of Palliative Care*, 16, 20-24.

Bolmsjö, I. (2001). Existential issues in palliative care: Interviews of patients with amyotrophic lateral sclerosis. *Journal of Palliative Medicine*, 4, 499-505.

Busch, C. J. (2001). Hopplöshet och hopp. I: S, Kaasa (red.). *Palliativ behandling och vård*. (s.43-51) Lund: Studentlitteratur.

Carter, H., MacLeod, R., Brander, P. & McPherson, K. (2004). Living with a terminal illness: patients' priorities. *Journal of Advanced Nursing*, 45, 611-620.

Cullberg, J. (2003a). *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur.

Cullberg, J. (2003b). *Dynamisk psykiatri*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dahlberg, K. (2002). Vårdlidande - det onödiga lidande. *Vård i Norden* 22, (1),4-8.

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

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Arlöv: Liber Utbildning.

Friedrichsen, M., Strang, P. & Carlsson, M. (2002). Cancer patients' interpretations of verbal expressions when given information about ending cancer treatment. *Palliative Medicine*, 16, 323-330.

Glimelius, B. (1999). Kuration eller palliation? I: Beck-Friis, B. & Strang, P. (red.). *Palliativ medicin* (s.15-22). Stockholm: Liber.

Halldórsdóttir, S. (1996). *Caring and uncaring encounters in nursing and health care- Developing a theory*. Avhandling. Linköping: Linköpings Universitet.

Halldórsdóttir, S. & Hamrin, E. (1996). Experiencing existential changes: the lived experience of having cancer. *Cancer Nursing*, 19, 29-36.

Halldórsdóttir, S. & Hamrin, E. (1997). Caring and uncaring encounters within nursing and health care from the cancer patient's perspective. *Cancer Nursing*, 20, 120-128.

Hansson, U. (2002). *Vad är en vetenskaplig artikel?* (WWW dokument). URL http://kib.ki.se/student/KIB_vet_art.pdf. (041121 klockan 11.30)

- Kaasa, S. (2001). Andvändning av livskvalitesmått. I: S. Kaasa (red.). *Palliativ behandling och vård*. (s.185-194). Lund: Studentlitteratur.
- Kalkas, H. & Sarvimäki, A. (1996). *Omvårdnadsetikens grunder*. Stockholm: Liber.
- Kovero, C. & Tykkä, E. (2002). Att insjukna i bröstcancer. *Vård i Norden*, 22, 15-20.
- Kristoffersen, N. J. (1998). Teoretiska modeller i omvårdnad. I: N. J. Kristoffersen (red.). *Allmän omvårdnad 1*. (s. 333-430). Stockholm: Liber.
- Kuuppelomäki, M & Lauri, S. (1998). Cancer patients' reported experience of suffering. *Cancer Nursing*, 21, 364-369.
- Lazarus, R. & Folkman, S. (1984). *Stress, Appraisal and Coping*. New York: Springer Publishing Company.
- Nyberg, R. (2000). *Skriv vetenskapliga uppsatser och avhandlingar med stöd av IT och Internet*. Lund: Studentlitteratur.
- Patel, R. & Davidson, B. (2003). *Forskningsmetodikens grunder*. Lund: Studentlitteratur.
- Polit, D. & Beck Tatano, C. (2004). *Nursing Research: principles and methods*. (7th ed). Philadelphia: Lippincott, Williams & Wilkins.
- Qvarnström, U. (1993). *Vår död*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Rooke, L. (1991). *Omvårdnad. Teoretiska ansatser i praktisk verksamhet*. Stockholm: Almqvist & Wiksell.
- Sarvimäki, A., Simonsen-Rehn, N. & Benkö Sandelin, S. (2003). Pain and the quality of life in cancer patients. *Vård i Norden*, 23, 4-9.

- Sarvimäki, A. & Stenbock - Hult, B. (1996). *Vård. Ett uttryck för omsorg*. Stockholm: Liber.
- SFS. 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Sjöden, P-O. (1999). Livskvalitet och livskvalitetsmätning. I: Beck-Friis, B. & Strang, P. (red.). *Palliativ medicin*. (s. 23-31). Stockholm: Liber.
- SOSFS. 1993:17. *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- SOU. 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård i livets slutskede. Slutbetänkande av kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Strang, P. (1999). Lidande i palliativ vård. I: B. Beck-Friis & P, Strang (red.). *Palliativ medicin*. (s. 87-90). Stockholm: Liber.
- Strang, S. & Strang, P. (2001). Spiritual thoughts, coping and 'sense of coherence' in brain tumour patients and their spouses. *Palliativ Medicine*, 15, 127-134.
- Strang, S., Strang, P. & Ternestedt, B-M. (2001). Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Support Care Cancer*, 9, 625-633.
- Travelbee, J. (2003). *Mellommennskelige forhold i sykepleie*. Oslo: Gyldendal
- Öhlén, J. (2001). *Lindrät lidande*. Falun: Nya Doxa.

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