



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

# Patienters existentiella behov inom palliativ vård – belyst utifrån ett sjuksköterskeperspektiv

En intervjustudie

Författare: Eva-Marie Frosthagen  
Susanne Nilsson

Handledare: Eva I Persson

Magisteruppsats

Våren 2014

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Nämnden för omvårdnadsutbildning  
Box 157, 221 00 LUND

# Patienters existentiella behov inom palliativ vård – belyst utifrån ett sjuksköterskeperspektiv

## En intervjustudie

Författare: Eva-Marie Frosthagen  
Susanne Nilsson

Handledare: Eva I Persson

Magisteruppsats  
Våren 2014

## Abstrakt

**Bakgrund:** I samband med palliativ vård är symtom såsom smärta, oro och ångest vanligt förekommande, men här framträder också existentiella behov. Dessutom kan existentiell, psykisk och andlig smärta vara mer smärtsam än den fysiska. Omvårdnadsforskning har visat att patienters existentiella behov ofta är försummade och att vårdpersonal undviker att beröra frågor som gällde dessa behov.

**Syfte:** Studiens syfte var att undersöka sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av att se och möta patienters existentiella behov inom palliativ vård.

**Metod:** Kvalitativ studie där 13 sjuksköterskor inom specialiserad palliativ vård intervjuades. Intervjumaterialet analyserades med kvalitativ manifest och latent innehållsanalys.

**Resultat:** Sjuksköterskorna upplevde att patienterna sökte efter en mening när de drabbades av en livshotande sjukdom. Det framkom att det fanns en skillnad på vad de existentiella behoven hade för betydelse för sjuksköterskorna vilket också påverkade synen på patientens existentiella behov. För att sjuksköterskan ska kunna möta patientens behov måste hon först ha sett vilka existentiella behov patienten har. Det krävdes också ett intresse, en medvetenhet, mod och lyhördhet hos sjuksköterskorna för att kunna ta vara på de tillfällen då patienten öppnade sig och ville dela sina existentiella frågor och behov. Tiden var en viktig komponent för att kunna se och möta patientens existentiella behov, samtidigt som tiden också var ett prioriteringsbeslut. Sjuksköterskorna önskade mer kunskap och utbildning för att höja sin kompetens inom detta område. Det verkade som en del av sjuksköterskorna upplevde att patientens existentiella frågor och behov medvetandegjorde deras egna existentiella sårbarhet. Vikten av ett fungerande team belystes och att sjuksköterskan kunde erbjuda andra professioner då behovet fanns.

**Konklusion:** Patienters existentiella frågor och behov är ett komplext område som behöver utvecklas vidare, även inom den palliativa vården.

## Nyckelord

Sjuksköterskors upplevelser, patient, existentiella frågor och behov, bemötande, kommunikation, palliativ vård

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Nämnden för omvårdnadsutbildning  
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

# Patients` existential needs in palliative care – a nursing perspective

## Interview study

Author: Eva-Marie Frosthagen  
Susanne Nilsson

Mentor: Eva I Persson

One year master  
Spring 2014

## Abstract

**Background:** In palliative care symptoms such as pain and anxiety are common, but also existential needs. Additionally, the existential, psychological and spiritual pain can be more painful than the physical. Nursing research has shown that patients` spiritual needs often are neglected and that health workers have avoided issues related to these needs.

**Objective:** The aim of the study was to explore nurses` perceptions and experiences of seeing and meeting patients existential needs in palliative care.

**Method:** Qualitative study in which 13 nurses in specialist palliative care were interviewed. The interviews were analyzed using qualitative manifest and latent content analysis.

**Results:** The nurses felt that patients searched for meaning when they suffered a life-threatening illness. It was revealed that the nurses various views of the existential needs affected the perception of the patient`s spiritual needs. In order to meet the patient`s needs the nurse first must have seen the existential needs of the patient. It also required interest, awareness, courage and sensitivity of the nurses to be able to take advantage of situations when the patient opened up and wanted to share their existential issues and needs. Time was an important component in order to see and meet patients` existential needs, and the time was also a decision of priority. The nurses wished they had more knowledge and training to upgrade their skills in this area. It seemed as if some of the nurses became conscious on their own existential vulnerability when facing the existential questions and needs of the patients. The importance of a functioning team was highlighted and that the nurse could offer other professionals when the need existed.

**Conclusion:** Patients` existential issues and needs is a complex area that needs further development, even in palliative care.

## Keywords

Nurses` experience, patient, existential questions and needs, treatment, communication, palliative care

Lunds universitet  
Medicinska fakulteten  
Nämnden för omvårdnadsutbildning  
Lunds universitet, Box 157, 221 00 LUND

## Författarnas tack

Vi vill tacka alla sjuksköterskor som ställde upp på intervjuer och berättade om sina upplevelser och erfarenheter av att se och möta patienters existentiella behov inom palliativ vård. Vi vill också tacka vår handledare Eva I Persson som har gett oss värdefulla tips och råd under studiens gång. Ett stort tack vill vi rikta till våra familjer för deras stöd och tålamod under tiden som vi varit upptagna med magisteruppsatsen.

Lund, Februari 2014

Eva-Marie Frosthagen

Susanne Nilsson

# Innehållsförteckning

Innehållsförteckning .....	4
Problembeskrivning.....	5
Bakgrund.....	6
Den existentiella frågan .....	6
Lidande .....	7
Palliativ vård .....	8
Syfte.....	9
Metod .....	9
Urval.....	10
Forskningstradition och valt undersökningsinstrument.....	10
Genomförande av datainsamling .....	10
Genomförande av analysprocessen .....	11
Etisk avvägning .....	13
Resultat.....	13
Patienters sökande efter mening vid livshotande sjukdom.....	13
Mötet mellan sjuksköterska och patient .....	15
Kommunikationen mellan sjuksköterska och patient.....	18
Sjuksköterskans kompetens att möta patientens existentiella behov .....	20
Diskussion.....	23
Metoddiskussion.....	23
Resultatdiskussion .....	24
Konklusion.....	28
Implikationer .....	28
Referenser .....	29
Bilaga 1-3 .....	34

## Problembeskrivning

I Sverige diagnostiseras över 50 000 nya fall av cancer varje år och 2008 avled cirka 22 000 personer i tumörsjukdomar. Detta innebär att cancer är den vanligaste dödsorsaken för människor mellan femton och sjuttiofem år, vilket i sin tur medför att många patienter har kontakt med någon vårdgivare under den palliativa fasen (Prigorowsky, 2011). Denna kan delas upp i tre delar, tidig fas, sen fas och livets sista tid. I samband med palliativ vård är symtom såsom smärta, oro och ångest vanligt förekommande, men här framträder också existentiella behov (Beck-Friis & Strang, 2005). Dessutom kan existentiell, psykisk och andlig smärta vara mer smärtsam än fysisk smärta (Kon & Ablin, 2010).

Hospicerörelsens grundare Dame Cicely Saunders började på 1950-talet att förespråka begreppet ” Total pain ”, vilket innefattade fyra olika dimensioner: fysisk, psykisk, social samt existentiell/andlig smärta (Strang & Strang, 2005). Inom den palliativa vården eftersträvas en god symtomkontroll, där hela människan är viktig oavsett om patienten befinner sig i den tidiga eller sena fasen (Strang, 2005).

Statens Offentliga Utredningar (SOU) publicerade 2001, en rapport som handlade om hur livskvaliteten för svårt sjuka och döende och deras närstående kan förbättras. I denna rapport visade omvårdnadsforskning att de andliga och existentiella behoven ofta är försummade och det framkom även att vårdpersonal undvek frågor som rörde dessa behov. Enligt prioriteringsbeslut från riksdagen är en av de högst prioriterade rättigheterna att få ett värdigt slut på livet. De människor som dör borde få samma kärleksfulla vård och uppmärksamhet som de barn som föds (SOU, 2001:6). I en studie av Adelbratt och Strang (2000) där patienter med hjärntumörer hade dödsångest och existentiella frågor, visade resultatet att patienterna upplevde att vårdpersonalen var rädda för att prata om döden.

## Bakgrund

### Den existentiella frågan

De klassiska frågorna gällande det existentiella handlar om mening, frihet och ansvar och människor har genom alla tider brottats med dessa frågor som berör livets mening. Både frågan om det finns en övergripande mening med livet i ett större sammanhang och tankar om det kan finnas en mening med mitt liv här och nu. Även ansvaret mot mig själv och andra och behovet av frihet och oberoende kommer upp till ytan (Bolmsjö, 2000). Sökandet efter meningen med livet är troligtvis människans mest grundläggande existentiella fråga. Genom att vi finns och har ett medvetande samt en förmåga att planera och tänka på framtiden uppkommer det existentiella frågor och detta föder i sin tur sökandet efter mening. Den som drabbas av allvarlig sjukdom ställer sig ofta frågan om meningen med det som händer. Varför har jag blivit sjuk? eller Varför ska jag behöva dö just nu? Precis som vi alla söker mening i livet som stort, söker vi i ännu högre grad mening när vi drabbas av allvarlig sjukdom. Är det då möjligt att finna en mening med svår sjukdom med vetskap om att döden närmar sig? Det har dock visat sig att en del människor finner mening i sitt liv först när de drabbats av en allvarlig sjukdom. Orsaken till att den som drabbats av svår sjukdom ändå kan uppleva mening kan bero på att den sjuke upplever en känsla av sammanhang (Arlebrink, 2012). Enligt Antonovsky (1991) klarar vissa människor svåra påfrestningar och motgångar och kan även växa som människa och vidareutvecklas av detta svåra. Det som var gemensamt i hans forskning var att alla dessa människor som klarade av svårigheter på ett positivt sätt hade en känsla av sammanhang (KASAM). De kunde alltså uppleva tillvaron som meningsfull, begriplig och hanterbar (Antonovsky, 1991).

Puchalski, (2012) & Kissane, (2012) belyser att de vanligaste kliniska symtomen vid existentiell kris består av andligt tvivel, ångest och meningslöshet. Enligt Sand (2008) kan dessa existentiella kriser utlösas hos patienten av olika händelser; såsom att bli lämnad ensam då behovet av stöd var stort, ett ovärdigt bemötande eller om människor drog sig undan på grund av rädsla. Patienterna upplevde en ökad känslighet för hur den egna kroppen bemöttes och behandlades av vårdpersonal och närstående. Flera studier visar (Bolmsjö, 2007;

Mok, Wong & Wong, 2009; Morita, Kawa, Honke, Kohara, Maeyama, Kizawa, Akechi & Uchitomi, 2003) att det som är viktigt och meningsfullt för patienter i livets slutskede är goda relationer med närstående, att kunna utföra enkla och vardagliga sysslor och att ha en tro på en högre makt. Patienterna upplevde vården läkande när de bemöttes med kärlek och empati som bidrog till att patienterna kunde känna hopp och därmed bättre acceptera sin situation.

I en studie av Tamura, Kikui & Watanabe (2006) belystes mötet mellan patient och sjuksköterska, där det framkom att samspelet mellan dessa parter var beroende av att sjuksköterskan kunde tolka patientens oro inför döden och dela denna upplevelse, vilket bidrog till att patienten på ett naturligt sätt vågade ställa frågor av existentiell karaktär (ibid). Flera studier har visat att sjuksköterskor har svårt att identifiera och upptäcka patienters andliga, existentiella och religiösa behov. Trots detta ansåg sjuksköterskorna att de hade ett ansvar i att möta dessa behov (Strang, Strang & Ternestedt, 2002; Milligan, 2004; Bailey, Moran & Graham, 2009).

### **Lidande**

Enligt Öhlen (2001) och Nordman, Santavirta & Eriksson (2008) kan lidande beskrivas som hot inför sin existens och en känsla av ensamhet och övergivenhet.

Vidare beskriver Armgard (1999) lidande som olika tillstånd där en känsla av utanförskap dominerar den mänskliga gemenskapen. Dessa situationer kan uppkomma när vi inte kan ta ansvar för en hotande död, svår sjukdom eller ett handikapp utan där det plågsamma tar huvudrollen. Lidandet kan också ses som ett berövande av upplevelsen av personlig frihet och självbestämmande (ibid).

Öhlen (2001) menar att det är viktigt med respekt för den lidande patientens livsrum och rytm och att lidandet är oundvikligt, men samtidigt svårt att bemöta. Lidandet förs oftast fram som betydelsefullt och är därför ett använt begrepp i det yrkesmässiga sammanhanget. Vårdaren har ett moraliskt ansvar att lindra patientens lidande och detta är en central roll i en vårdares yrkesetik. Han belyser även att en lidande person som drabbats av cancer kan uppleva och ge uttryck för ett lidande utan mening, där lidandet gör ont och inte kan medföra något gott (ibid). Å andra sidan menar Frankl (1999) att lidande kan lindras genom att patienten själv finner mening i sitt lidande, vilket hör samman med mänsklig mognad och växt (ibid). Vidare hör lidande samman med människans existens och en förståelse av människan som en enhet med ande, själ och kropp som medför att existensen är både andlig- själslig och kroppslig



(Öhlén, 2001). Enligt omvårdnadsteoretikern Joyce Travelbee (2010) kommer människan någon gång i sitt liv i kontakt med lidande, smärta och sjukdom. En grundläggande tanke hon förmedlade var att sjukdom och lidande både är andliga-emotionella och fysiska upplevelser. Sjuksköterskan bör därför hjälpa den sjuke eller lidande personen att finna en mening i dessa erfarenheter. En väsentlig del av omvårdnaden är de mellanmännsliga relationerna, där kommunikationen är en process som kan etablera detta förhållande och därmed hjälpa individer och familjer att förebygga och hantera erfarenheter av sjukdom och lidande.

## **Palliativ vård**

World Health Organization (WHO) definierar palliativ vård enligt följande:

*”Palliativ vård är ett förhållningssätt som förbättrar livskvaliteten för patienter och deras familjer som står inför problem förknippade med livshotande sjukdom, genom att förebygga och lindra lidande genom tidig identifiering och oklanderlig bedömning och behandling av smärta och andra fysiska, psykosociala och existentiella problem ”*

World Health organization (2013)

Den palliativa vården innebär en helhetssyn där de fysiologiska, psykologiska, sociala och andliga/existentiella behoven tillgodoses och målet är att kunna stödja patienten att leva med värdighet och största möjliga välbefinnande till livets slut, oavsett ålder och diagnos. Idag finns inte någon planerad gemensam struktur i Sverige för hur den palliativa vården ska kunna ges till alla som är döende. Experter bör konsulteras om den optimala behandlingen vid palliativ vård inte behärskas av befintlig vårdpersonal. Det finns specialiserad palliativ vård på palliativa slutenvårdsavdelningar (Hospice) och i Avanserad Sjukvård I Hemmet (ASIH). Det finns även palliativa konsultteam som utgår från en specialiserad palliativ verksamhet och som tillhandahåller rådgivning, handledning och utbildning till vård- och omsorgspersonal. Palliativ vård innefattar även närståendestöd och multiprofessionella team som medverkar till att kunna ge en helhetsvård för att uppnå bästa livskvalitet. Syftet med vård och behandling är inte att bekämpa sjukdom utan att lindra symtom och stödja patientens existentiella behov i livets slutskede. Värdegrunden för den palliativa vården kan sammanfattas med fyra ord: helhet, kunskap, närhet och empati (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

Även Statens Offentliga Utredning visar på vikten av att förbättra livskvalitet, förebygga och lindra lidande (SOU, 2009:11). I Hälso-och sjukvårdslagen (HSL) (SF 1982:763) står det att vården av hälso- och sjukvårdspersonal skall utföras utifrån beprövad vetenskap och i

möjligaste mån göras i samråd med patienten. Sjuksköterskans grundläggande ansvarsområdet är att förebygga sjukdom, främja hälsa, lindra lidande samt att återställa hälsa (ibid).

Enligt ICN:s etiska kod för sjuksköterskor är behovet av vård universellt och i vården behövs respekt för mänskliga och kulturella rättigheter, rätten till liv, till värdighet och att behandlas med respekt. Omvårdnaden begränsas därför inte av ålder, hudfärg, trosuppfattning, sexuell läggning, social status eller politisk eller etnisk tillhörighet (Svensk sjuksköterskeförening, 2005a). Specialistsjuksköterskan har en viktig roll i den palliativa vården genom att kunna identifiera samt uppmärksamma de olika omvårdnadsbehoven, dessutom finnas till för att symtomlindra, aktivt delta och stödja patienter och närstående (Svensk sjuksköterskeföreningen, 2005b). I en doktorsavhandling av Udo, Danielsson, & Melin-Johansson, (2013) framkommer att bemötandet av svårt sjuka patienters existentiella frågor gällande mening, liv, död och ensamhet är en outvecklad del av vården. Flera studier har visat att sjuksköterskor har svårt att se och möta patienters existentiella behov (Strang, Strang & Ternestedt 2002, Milligan, 2004, Bailey, Moran & Graham, 2009). Eftersom tidigare studier visat brister i bemötandet när det gäller patienters existentiella behov behövs det fler studier för att tydliggöra sjuksköterskors upplevelser för att bättre kunna se och möta patienters existentiella behov inom palliativ vård.

## **Syfte**

Syftet var att undersöka sjuksköterskors upplevelser och erfarenheter av att se och möta patienters existentiella behov inom palliativ vård.

## **Metod**

Studien genomfördes som en kvalitativ studie med semi-strukturerade intervjuer med en induktiv ansats. Intervjuer är lämpliga när upplevelser ska undersökas (Lundman & Graneheim, 2012; Kvale & Brinkmann, 2009). Med denna metod erhålls beskrivningar av olika kvalitativa aspekter av intervjupersonens livsvärld (Kvale et al, 2009).

## **Urval**

Tre olika palliativa enheter i Södra Sverige tillfrågades om att delta i studien, där både Hospicevård och ASIH fanns representerat. Kontakt togs med verksamhetscheferna inom dessa enheter för att få ett godkännande innan studien kunde genomföras. Inklusionskriteriet för studien var sjuksköterskor som arbetade inom palliativ vård. Enligt Kvale et al (2009) rekommenderas 10 till 15 informanter. Författarna intervjuade 13 sjuksköterskor som arbetade inom specialiserad palliativ vård. Fem arbetade på Hospice och åtta arbetade på ASIH. Sjuksköterskorna som deltog i studien hade mellan ett och ett halvt år och 23 års erfarenhet av att arbeta inom palliativ vård (median 12,5 år).

## **Forskningstradition och valt undersökningsinstrument**

Insamling av data genomfördes genom semistrukturerade intervjuer, vilket innebär att målet var att få beskrivningar utifrån den intervjuades perspektiv. En intervjuguide med öppna frågor användes som underlag för att den övergripande forskningsfrågan skulle styra intervjun. Författarnas intervjuguide utformades för att svara mot syftet och inspirerades av Kvale et al (2009) och Dalen (2008). Enligt Forsberg och Wengström (2008) är det viktigt att få en detaljerad beskrivning av vad informanten känner och upplever.

## **Genomförande av datainsamling**

Först kontaktades två verksamhetschefer för specialiserad palliativ vård i Södra Sverige via mail, där projektplan skickades för att ge en inblick i den tänkta studien. Efter samtycke av verksamhetscheferna lämnades totalt tjugo kuvert med informationsbrev, samtyckesblankett samt frankerat svarskuvert. Kuverten fördelades på tre enheter, vilket bidrog till att två enheter fick sju kuvert vardera, medan en av enheterna fick sex kuvert. Författarna fick in 14 samtyckesblanketter varav de två sista samtyckesblanketterna tänkte exkluderas. När en av författarna kontaktade den 13:e informanten, visade det sig att informanten var mycket intresserad av dessa frågor och hade mycket erfarenhet av att möta patienters existentiella behov, därför kändes det inte etiskt försvarbart att neka denna sjuksköterska att delta. På grund av att vi redan hade det antalet informanter Kvale et al (2009) rekommenderade och för

att hålla studiens tidsram exkluderades resterande. Den 14:e informanten anmälde sitt intresse sist vilket bidrog till att det kändes naturligt att exkludera denna informant från studien. Genom två pilotstudier testades intervjuguiden i förhållanden till studiens syfte (Bilaga 1). Enligt Malterud (2009) och Trost (2010) kan pilotintervjuerna inkluderas i resultatet om utförandet är godtagbart och motsvarar studiens syfte. Dessa två pilotintervjuer inkluderades i studien eftersom de innehöll den information som svarade mot studiens syfte och att intervjuguiden fungerade väl. Alla informanterna valde att intervjuas på deras arbeten, i ett samtalsrum i avskildhet. Intervjuerna varade i genomsnitt 27 minuter (spridning 14-51 minuter). Intervjuerna började med att informanterna hälsades välkommen och vi var noga med att de skulle känna sig bekväma och sitta bra. Därefter erbjöds informanterna att läsa igenom intervjuguiden. Intervjun började med en fråga om hur länge och var de hade arbetat, detta för att informanterna skulle uppleva det naturligt att prata och känna sig trygg i situationen. Enligt Malterud (2009) behövs det närhet och förtroende mellan intervjuare och informant för att kunna få ett djup i intervjun. Författarna gjorde alla intervjuerna gemensamt, där vi turades om att intervjuas eller att sitta med som observatör. Anledningen till detta förfarande var att försöka fånga olika uttryck hos informanterna och samtidigt få en gemensam bild av informationsflödet. Intervjuerna spelades in och skrevs ut ordagrant. Transkriberingen gjordes både gemensamt och enskilt i anslutning till intervjuerna.

## **Genomförande av analysprocessen**

Studien analyserades med en kvalitativ och induktiv ansats, där intervjudata bearbetades med en manifest och latent innehållsanalys. Den manifesta analysen utgår från vad texten säger, medan den latent analysen tolkar den underliggande meningen i texten (Graneheim & Lundman, 2004; 2012). Båda författarna läste igenom intervjuerna var för sig för att få en känsla för helheten och innehållet i texten. Därefter markerades meningsbärande enheter som var relevanta utifrån studiens syfte. Den markerade texten bestod av allt från en enskild mening till längre stycken. Författarna gick sedan tillsammans igenom varje intervju, där de markerade meningsenheterna diskuterades och gemensamt valdes ut efter att konsensus uppnåtts. Därefter kondenserades dessa meningsenheter, vilket innebär att meningsenheterna kortades ner utan att det centrala innehållet förlorades. Analysprocessen fortskred genom att de kondenserade meningsenheterna bildade koder och kategorier som sedan abstraherades till subteman och teman. Enligt Lundman och Graneheim (2004; 2012) kan koder ses som en

sammanfattning av meningsenheten och kategorierna består av flera koder med ett likartat innehåll och svarar på frågan ”vad?”. Koderna delades sedan in i kategorier, vilka abstraherades till en högre nivå och benämns därför som subtema. Slutligen bildades övergripande teman för att få fram det latenta innehållet ur resultatet som därmed svarar på frågan ”hur?”.

Tabell 1. Exempel på analysprocess

Meningsenheter	Kondenserad meningsenhet manifest	Kondenserad meningsenhet latent	Subtema	Tema
Vad är meningen med detta? Eller varför har just jag drabbats?	Vad är meningen och varför har jag drabbats?	Livsfrågor vid livshotande sjukdom	Existentiella frågor och funderingar	Patienters sökande efter mening vid livshotande sjukdom
Sen försökte jag, jag tänkte om jag kunde läsa nåt för henne...andaktsböcker eller nånting...med välbekanta ord eller sjunga...nånting som kunde få henne lugn.	Om jag kunde läsa nåt för henne, andaktsböcker, sjunga, nånting som kunde få henne lugn.	Strategier för att lugna	Se och Möta patienten	Mötet mellan sjuksköterska och patient
Jag förstod att det var det här han behövde, fast han inte kunde säga det och när det blev morgon...då kunde han med munnen bekräfta att han vill ju inte vara själv.	Förstod hans behov, fast han inte kunde säga det och när det blev morgon kunde han bekräfta att han inte ville vara själv.	Känslighet för patientens behov	Lyhördhet	Kommunikationen mellan sjuksköterska och patient
Jag hade önskat att jag hade mycket mer kompetens, alltså mer utbildning inom det och likadant med samtal...samtalsutbildning, att man har förmåga att plocka fram det där dom vill säga, men som kanske inte riktigt kommer fram.	Vill ha mer kompetens, utbildning, samtalsutbildning, förmåga att plocka fram det dom vill säga.	Önskan om ökad kunskap	Sjuksköterskans roll	Sjuksköterskans kompetens att möta patienters existentiella behov

## **Etisk avvägning**

De etiska överväganden för denna studie följer Helsingforsdeklarationens (2008) föreskrifter och lagen om forskning som avser människor (SFS 2003:460). När det är människor som är med i medicinska forskningssammanhang ska det tas hänsyn till etiska normer och principer som främjar respekten för människan och som därmed skyddar hennes rättigheter och hälsa. Medicinsk forskning som innefattar människor får endast genomföras om syftet är viktigare än riskerna för personerna som ingår i studien (Malterud, 2009). Ansökan om etisk rådgivning gjordes vid Vårdvetenskapliga etiknämnden, Institutionen för Hälsa, Vård och Samhälle, Lunds universitet, (VEN 95-13B). Verksamhetscheferna gav sitt tillstånd för att genomföra studien inom respektive verksamhet. Informerat samtycke inhämtades även från deltagarna. Detta innefattade att deltagandet i studien var helt frivilligt och att de när som helst före eller under intervjun kunde välja att avbryta utan att ange några specifika skäl. Deltagarna informerades om att det inspelade materialet med tillhörande anteckningar förvarades så att ingen obehörig fick tillgång till detta och att materialet kommer att förstöras efter godkänd examination.

## **Resultat**

I studien ingick intervjuer med 13 sjuksköterskor som arbetade inom avancerad palliativ vård i Södra Sverige. Analysen mynnade ut i fyra teman: *Patienters sökande efter mening vid livshotande sjukdom, Mötet mellan sjuksköterska och patient, Kommunikationen mellan sjuksköterska och patient och Sjuksköterskans kompetens att möta patienters existentiella behov.*

### **Patienters sökande efter mening vid livshotande sjukdom**

#### **Existentiella frågor och funderingar**

De existentiella frågorna upplevdes svåra men också spännande och de belyste att dessa frågor hade för lite utrymme i vården av patienterna. Det framkom att det fanns en skillnad på vad de existentiella behoven hade för betydelse för sjuksköterskorna vilket också påverkade

synen på patientens existentiella behov. De hade flera exempel på frågor av existentiell karaktär som aktualiserades när patienten drabbades av livshotande sjukdom. Det framkom att de övergripande existentiella frågorna var varför-frågor som patienten ställde i sin nya livssituation. Patienternas frågor handlade om meningen med livet, döden och vad som skulle komma efter döden.

*”Varför har jag drabbats? Jag har levt ett gott liv och ändå drabbas jag så här”*(6)

*”Hur skall det bli när jag ska dö?...rädd att man ska kvävas...rädd att få jätte-ont...rädd att komma till helvetet”*(7)

Patienterna försökte finna mening och hitta orsaker till varför de blivit sjuka. De hade ofta svårt att tro att det var en slump.

*”Kunde jag ha levt annorlunda? Skulden...man har rökt eller vad man nu gjort”*(9)

Vidare upplevde sjuksköterskorna att patienterna kunde känna skuld över att själva ha bidragit eller delvis orsakat sin sjukdom.

Förväntningar gällande patienters existentiella behov var beroende av om patienten var från Sverige eller andra delar av världen. Det var naturligt och en självklarhet att undersöka patientens existentiella behov när patienten var från andra länder eller kulturer, medan det inte i samma utsträckning förväntades att svenska patienter hade existentiella frågor och behov. Samtidigt som detta fenomen blev tydligt framkom även att alla människor har existentiella behov, religiösa som icke-religiösa. Det verkade som om alla sjuksköterskor innerst inne visste att alla människor har existentiella behov, men behovet blev mer uppenbart när patienten hade ett annat språk, hudfärg eller religion.

*”När vi har invandrare, annan folkgrupp...då är vi vaksamma på...särskilda behov...särskilda ritualer”*(5)

*”Vi möter människor från olika länder, olika religioner och även helt religionslösa, ateister, som också har existentiella funderingar”*(9)

## Mötet mellan sjuksköterska och patient

Detta tema visar att det är i mötet med patienten som de existentiella behoven lyfts fram och kan bemötas. För att sjuksköterskan skall kunna möta patientens behov måste hon först ha sett vilka existentiella behov patienten har.

### Se och möta patienten

Kontinuiteten var en viktig förutsättning för att kunna skapa en relation som bidrog till att patienten började samtala och det behövdes oftast fler möten innan patienten vågade dela med sig av sina existentiella behov. Eftersom patienten behöver känna ett förtroende för sjuksköterskan innan det känns naturligt att öppna sitt innersta är det av stor vikt att samma sjuksköterska återkommer flera gånger till patienten. Vidare belystes även att både sjuksköterskans och patientens bakgrund var avgörande för hur de existentiella frågorna kunde bemötas. Genom att bemöta dessa existentiella frågor kunde sjuksköterskan hjälpa patienten att förstå sitt värde. Öppenhet och ärlighet skapade en trygghet som bidrog till att patienterna vågade beröra svåra saker.

En förutsättning för att sjuksköterskorna skulle kunna möta patienters existentiella behov var att de kunde se behoven och arbetade utifrån ett helhetstänkande, där patienten sågs som en hel människa med ande, kropp och själ. En av sjuksköterskorna som tidigare arbetat inom en annan profession upplevde att patienterna visade en större öppenhet att dela sina existentiella funderingar som sjuksköterska, eftersom dessa behov ofta kom upp till ytan på ett naturligt sätt i samband med omvårdnaden. I dessa situationer kunde sjuksköterskan fånga upp viktiga livsfrågor om hon/han var uppmärksam. Som personal med annan profession var det svårare att fånga patientens existentiella frågor och behov på samma sätt, eftersom det inte var säkert att patienten fortfarande var intresserad och öppen att dela detta när denna personal kom till avdelningen. Mötet mellan sjuksköterska och patient visades vara mycket komplext eftersom båda samtidigt måste vara öppna för detta samtal om det skulle fungera. En viktig komponent var ”timing” från båda parter. Om sjuksköterskan inte hade något intresse av att möta patientens existentiella behov blev det inget möte och patienten kunde inte öppna sig om det inte upplevdes att det fanns ett intresse från sjuksköterskans sida. Sjuksköterskorna gjordes uppmärksamma på patienternas existentiella behov när de började ställa frågor om livets mening och Guds existens. Det var vanligt att de existentiella frågorna gjorde sig påminda på kvällar och nätter när mörkret och ensamheten blev mer framträdande. Vidare upplevde



sjuksköterskorna att patienterna hade existentiella behov när ångesten och oron var svår att lindra. Då sjuksköterskorna märkte att medicinerna inte hade någon märkbar effekt på patientens oro och ångest, bidrog detta till en förståelse att det inte handlade om fysisk eller psykisk smärta. Det verkade som om sjuksköterskorna i första hand såg patientens fysiska behov, eftersom det var först när medicinen inte haft önskvärd effekt som de reflekterade över om smärtan bottnade i en djupare dimension.

*”Mycket existentiella behov...transformeras till fysiska och medicinska behov...oro och ångest behandlas med morfin”(13)*

Det som hjälpte patienten bäst i dessa situationer var närvaro och kroppskontakt. De existentiella behoven kunde också visa sig i att patienterna var uppgivna, bad om en spruta för att påskynda sitt döende eller när de hade dödsångest. En av sjuksköterskorna delade med sig av olika upplevelser där hon hade erfarenhet av att försöka lugna oroliga och ångestfyllda patienter

*”Satte mig och sjöng för henne, för jag visste att hon tyckte om att sjunga...så började hon gråta och sen blev det lugnare”(9)*

*”Sen försökte jag, jag tänkte om jag kunde läsa nåt för henne...andaktsböcker eller nånting...med välbekanta ord eller sjunga...nånting som kunde få henne lugn”(9)*

Sjuksköterskorna beskrev att det var individuellt hur patienten visade sitt existentiella behov och att varje patient sågs som en utmaning. En del patienter upplevdes tappra och kunde acceptera sin situation, medan vissa patienter upplevdes bittra och identifierade sig med själva sjukdomen. Sjuksköterskorna belyste flera olika situationer där patienternas yttre omständigheter såg omöjliga ut, men där patienterna hittade mening och livsglädje som förmedlade kraft till omgivningen. Det verkade som sjuksköterskorna hade lättare att bemöta de patienter som var öppna och accepterade sin situation, medan de patienter som var bittra istället dränerade kraften från sjuksköterskan.

Det upplevdes svårare att möta dessa behov när patienten själv eller någon i familjen förnekade sjukdomen. Det var en utmaning att vårda någon som var svårt sjuk som inte visste eller inte ville kännas vid att hon eller han var sjuk. Sjuksköterskan kunde då inte vara ärlig mot patienten utan måste hålla en falsk fasad som därmed förhindrade sjuksköterskan att kunna möta patienten.

*”Man fick absolut inte yppa ett ord. Men just att acceptera...att vårda nån svårt sjuk...som inte vet om det själv”(2)*

Flera sjuksköterskor upplevde det svårare och därmed en större utmaning att möta patienters existentiella behov om det fanns barn med i bilden och/eller när barnet var patient. En av sjuksköterskorna förklarade att en av orsakerna kan vara att man relaterar till sin egen familj och barn och att det då kommer närmre en själv.

*”Jag kan också känna mig väldigt osäker när det är barn med. Det tycker jag är jättesvårt”(1)*

En sjuksköterska delade med sig av en upplevelse som hon burit med sig många år, som hade gjort henne uppmärksam på vikten av att se patienten. Detta handlade om en ung patient som fick cytostatika på onkologen. I detta möte förmedlade patienten att sjuksköterskan såg patienten, vilket bidrog till att patienten kände sig viktig och värdefull.

*”Du är den första som tittar på mig istället för att titta på droppet”(7)*

Sjuksköterskorna framhöll vikten av mod för att våga inleda och fullfölja existentiella samtal med patienterna. Om sjuksköterskan inte vågade lyssna och prata om det existentiella fanns en uppenbar risk att patientens behov inte blev tillfredsställda. Vidare krävdes det mod både från sjuksköterska och patient för att våga beröra dessa frågor eftersom det kunde upplevas som djupt personligt för dem båda.

*”Det krävs ett visst mod på något sätt och en viss utveckling för att man ska överhuvudtaget våga sig på sånt”(1)*

*”Det krävs mod att prata om det och lyssna, alltså verkligen lyssna till dom och kanske ställa dom där svåra frågorna”(9)*

Det beskrevs som viktigt att ha förmågan eller modet att våga ta vara på de tillfällen när patienten öppnade sig eller visade tecken på att vilja samtala om dessa frågor. Ett hinder som kunde bidra till att sjuksköterskan inte vågade beröra dessa frågor kunde vara en rädsla för att väcka upp känslor hos patienten som upplevdes svår att hantera.

*”Vi själva är rädda för de här frågorna tror jag”(10)*

En av sjuksköterskorna delade en upplevelse med oss, där hon fick mod att våga ställa en känslig fråga eftersom familjen var medvetna om att sonen var försämrad och förmodligen

hade en kort tid kvar av livet. Trots att de såg försämringen hade familjen svårt att acceptera situationen.

*”Den kvällen när han var så dålig, då vet jag faktiskt att jag frågade om dom ville att han skulle få sluta sitt, eller få dö hemma”(2)*

## **Kommunikationen mellan sjuksköterska och patient**

Kommunikation mellan patient och sjuksköterska var en nödvändig faktor för att kunna se och möta patienters existentiella behov.

### **Lyhördhet**

Sjuksköterskorna belyste vikten av att lyssna på patienten på ett ödmjukt och lyhört sätt när patienten började prata och öppnade upp för exempelvis livsfrågor.

*”Oftast vill en patient kanske inte ha svar, dom vill bara kunna ha möjligheten och få prata och det är det som är viktigt, att man lyssnar på dom”(6)*

*”Nej, viktigast är att man kan lyssna, att man sitter och lyssnar, att man inte bryter dom...låter dom prata”(4)*

Lyhördhet var en viktig nyckel för att kunna möta patientens existentiella behov. Det var viktigt att vara uppmärksam, öppen och intresserad för dessa frågor. Det verkade som sjuksköterskorna upplevde det svårt när de såg att det fanns ett behov, men patienten varken hade eller gav henne förtroendet att samtala om det existentiella.

*”Det är ju ofta så att patienterna liksom fiskar efter att få lov och prata om det, dom antyder på nåt sätt att dom har såna tankar och är man då uppmärksam kan man plocka upp den tråden”(9)*

Det framkom att det var viktigt att vara lyhörd för all sorts smärta hos patienten, vilket i sin tur innebar en ökad känslighet för patientens situation.

*”Jag förstod att det var det här han behövde, fast han inte kunde säga det och när det blev morgon...då kunde han med munnen bekräfta då att han vill ju inte vara själv”(3)*

Sjuksköterskorna belyste olika händelser där de hade varit lyhörda och som bidrog till att de kunde hjälpa patienterna.

*”Bara kände på mig när jag kom dit att det är något hon vill säga”(7)*

*”Hon var jättedålig, stannade kvar efter att jag jobbat kväll och hade beredskap...kände bara så starkt att...det var så mycket runt omkring...det kändes inte tryggt att lämna”(2)*

Vidare framkom vikten av att det inte var sjuksköterskorna som skulle bestämma när det existentiella samtalet skulle äga rum, utan det fick helt och hållet bestämmas av patienten. En av sjuksköterskorna berättade om en av hennes första patienter, då hon hade ambitionen att samtala om patientens existentiella behov, men när hon försökte inleda samtalet blev patienten irriterad. Patienten ville just då inte prata om detta.

*”Där lärde jag mig mycket, att det inte är jag som ska bestämma när man ska prata”(6)*

Tiden hade stor betydelse för att både sjuksköterska och patient skulle kunna känna sig trygg med att ta upp de existentiella frågorna. Tiden sågs som en utmaning, men kunde samtidigt skapa en frustration eftersom sjuksköterskorna insåg att de inte kunde möta patienters existentiella behov om det inte fanns tid. Något som gör detta ännu mer komplext var att det oftast inte gick att veta när patienterna hade behov av att prata om existentiella frågor, därför måste det finnas tid att bemöta dessa när behovet dyker upp. Det kunde vara svårt att påbörja känsliga samtal om det inte fanns tid att sitta hos patienten. Samtidigt skulle det inte hjälpa om sjuksköterskans tid för existentiella samtal ökade om det inte fanns en medvetenhet och ett intresse för dessa frågor. Det verkade även som att det kunde vara ett sätt för sjuksköterskorna att undvika känsliga frågor genom att peka på tidsbristen. Det framkom även att tiden är ett prioriteringsbeslut, då sjuksköterskan kunde välja att stanna hos patienten istället för att delta på ett möte på arbetsplatsen.

*”Det är viktigt att man har tid med patienten...oftast inte bestämma att nu ska jag åka hem och ha ett existentiellt samtal”(6)*

*”Jag kan inte, jag vågar inte sätta igång processer, samtal för att jag vet att jag har inte tid att sitta här...för jag måste iväg till nästa”(11)*

## Sjuksköterskans kompetens att möta patienters existentiella behov

Sjuksköterskans kompetens har en avgörande roll när det gäller att ta ansvar för att patientens existentiella frågor och behov blir synliggjorda.

### Sjuksköterskans roll

En viktig sjuksköterskeroll som framkom i studien var att svara för att frågor om patienters önsningar och existentiella behov blev ställda, samt att se till att patienten hade någon att prata med om dessa behov. Vidare belystes vikten av en ordentlig anamnes vid inskrivningen för att få kunskap om vilka sammanhang och kraftkällor patienten hade för att på bästa sätt kunna möta de existentiella behoven. En av anledningarna till varför detta var viktigt var att det oftast blev svårt att ta reda på detta om patienten i ett senare skede blev förvirrad.

Sjuksköterskorna såg det som sitt ansvar att ta reda på hur patienten ville ha det när det närmade sig sista tiden i livet. Detta kunde handla om att förbereda sig både praktiskt och ekonomiskt genom att skriva testamente, avsluta relationer som varit viktiga eller bistå med hjälp för att få en förnyad kontakt om så önskades, eller att få hjälp med en ny ägare till sitt husdjur.

*”De hade en hund som var jätteviktig för honom...bortadoption...säga farväl till sin hund, då får han dö i frid, då visste han att det var ordnat för hunden...jätteviktigt för honom och då fick han göra det”(3)*

En av sjuksköterskorna delade en för henne oförglömlig upplevelse av en patient som var trygg inför döden.

*”Hon visste mycket väl att hon skulle dö...lätt för att prata om det...trodde på ett liv efter detta...och vi skålade med jordgubbe och en liten skvätt med vitt vin, skålade för hennes färd upp till himlen”(10)*

Vidare ingick det i sjuksköterskans roll att kunna uppmärksamma när patienten närmade sig döden, så att patienten kunde förbereda sig och närstående kunde kontaktas i tid för att säga farväl. Trygghet i sjuksköterskerollen behövdes för att våga ställa dessa frågor och sjuksköterskor var patientens språkrör som kämpade för patienten och en av utmaningarna var att få patienternas förtroende, så att de vågade berätta vad som gjorde ont. Flera sjuksköterskor belyste vikten av att själv vara ett redskap för att kunna se och möta patienters

existentiella behov. Även livserfarenheten lyftes fram då det kunde underlätta att förstå andra människors sorg om man hade egna erfarenheter av detta.

*”Man använder ju mycket sig själv som ett redskap...sina egna erfarenheter”(13)*

Det blev tydligt i studien att sjuksköterskorna såg på de existentiella behoven på olika plan, några mer på djupet, medan andra var mer fokuserade på olika symtom. En av sjuksköterskorna upplevde att alla som arbetade inom palliativ vård borde ha en medveten livsåskådning eller tro för att kunna förstå patienterna på bästa sätt och sjuksköterskan uttryckte också att vi alla har ett ansvar som arbetar inom detta område att möta människors existentiella behov och även ta hand om närståendes frågor kring dessa behov. Det verkade som sjuksköterskorna i studien hade en föreställning om vad den ”goda döden” innebar. Det fanns en tydlig önskan att ingen skulle behöva dö ensam, trots att sjuksköterskorna var nogga med att alla patienter skulle behandlas utifrån individuella önskemål.

*”Två tonårsbarn...som knappt vågade komma in till mamman innan hon skulle dö...i alla fall så kom dom in och jag var där med dom ett tag och sen såg vi, då låg flickan i sängen bredvid sin mamma...och pojken satt och höll henne i handen”(1)*

Flera av sjuksköterskorna lyfte fram kompetensen som en viktig komponent för att på ett bättre sätt kunna möta patienters existentiella behov. De påpekade att de hade behov av att höja sin kompetens där också kurser i det svåra samtalet borde ingå. Det var inte vanligt att vårdpersonalen samtalade om existentiella frågor på de studerade arbetsplatserna och det framkom att sjuksköterskorna önskade att det skulle finnas en större öppenhet att samtala om dessa frågor.

*”Jag skulle absolut vilja ha mer utbildning, mer kunskaper”(12)*

*”Jag hade önskat att jag hade mycket mer kompetens, alltså mycket mer utbildning inom det och likadant med samtal...samtalsutbildning, att man har förmåga att plocka fram det där dom vill säga, men som kanske inte riktigt kommer fram”(8)*

Vikten av ett multiprofessionellt team ansågs som värdefullt både för patienten och sjuksköterskan. Sjuksköterskan kunde erbjuda patienten en annan profession såsom läkare, kurator, präst, imam och diakon när behovet fanns eller då sjuksköterskan inte hade kompetensen.

*”Jag tar ju gärna itu med det själv, andra kanske hänvisar till kurator eller präst”(7)*

*”Ser inte min roll som sjuksköterska att gå in och sätta igång nånting på sängkanten, utan...att hitta det och hitta en lösning i det teamet som jag jobbar”(11)*

Det verkade som en del av sjuksköterskorna upplevde att patientens existentiella frågor medvetandegjorde deras egna existentiella sårbarhet, vilket kunde innebära en risk att sjuksköterskan inte orkade med dessa samtal, utan istället lämnade över samtalen till annan profession. Sjuksköterskorna upplevde att dessa samtal med andra professioner gav patienterna trygghet. En av sjuksköterskorna berättade om en patient som tidigare varit sluten och ensam som genomgick en förvandling efter att patienten hade haft kontakt med en diakon.

*”En del patienter kan vara väldigt slutna och tystlåtna...en diakon som kommer och läser poesi för patienterna...dom fick jättefin kontakt...skrev en dikt som handlar om att öppna dörrar”(1)*

Sjuksköterskor belyste att de såg vikten av att förmedla kontakt med en präst eller själasörjare till exempel vid nattvard, bikt eller när patienten hade andliga frågor.

*”Är jag verkligen förlåten...gyllene tillfälle att kalla på prästen och inte bara säga: du är väl inte värre än andra människor”(9)*

Vidare framkom att sjuksköterskorna använde sig av olika redskap för att upptäcka patientens existentiella behov. Dessa kunde vara mätinstrument som ESAS och HADD. Andra redskap som kunde bidra till lindring av patientens existentiella smärta var farmaka, massage, musik, vårdhund, anhöriga och goda vänner.

*”Kvinnor som...sjunger...rullade ut henne i sängen och hon var jättesjuk...hade sina små flickor med sig...dan efter dog hon...väldigt existentiellt för mig...rogivande för henne och det blev jättebra med hela hennes familj”(7)*

Att få handledning, där de fick reflektera kring olika situationer och möten var ett sätt att bli avlastad som sjuksköterska. Även de psykosociala ronderna var viktiga forum, där patienternas existentiella behov lyftes upp. Vidare belystes vikten av att sprida kompetens och erfarenheter till varandra.

# Diskussion

## Metoddiskussion

Vi har valt att diskutera urvalet, tystnadens betydelse, maktförhållande, pilotintervjuer, förförståelse och trovärdighet.

Urvalet i studien bestod av 13 sjuksköterskor och antalet bedömdes vara relevant eftersom Kvale et al (2009) rekommenderade 10-15 informanter. De intervjuer som genomfördes resulterade i ett innehållsrikt material som svarade mot studiens syfte. Det faktum att en del intervjuer inte var så långa kan ha inneburit att viktig information förlorats och att intervjun inte fick det riktiga djupet som önskas i en kvalitativ studie, samtidigt som det måste finnas variationer gällande vad informanterna kan eller vill förmedla. Att vi valde att inkludera den 13:e informanten på grund av stort intresse och erfarenhet av dessa frågor kan ha påverkat studien.

Båda författarna var delaktiga under samtliga intervjuer och turades om att genomföra dessa, vilket bidrog till att båda fick del av informanternas upplevelser. Att använda tystnaden som redskap för att föra intervjun framåt blev lättare efter erfarenheter från några intervjuer. Att klara av tystnaden i intervjusituationen är viktigt för att informantens berättelse skall vara fri (Kvale et al 2009). Enligt Trost (2010) kan det uppfattas som ett maktförhållande när båda författarna är närvarande. Detta försökte undvikas genom att informanten själv valde plats i rummet och att endast en av oss höll i intervjun. Det kan också vara en fördel eftersom det kan bidra till en större förståelse eftersom båda författarna får samma information (ibid). Alla informanterna valde att intervjuas på sin arbetsplats i ett ostört samtalsrum. Enligt Kvale et al (2009) och Malterud (2009) är det viktigt att informanten känner sig trygg och att intervjun inte avbryts.

Två pilotintervjuer genomfördes för att träna intervjuteknik samt för att se om intervjuguiden var relevant i förhållande till studiens syfte. Intervjuguiden ändrades inte eftersom intervjuerna gav ett rikt material och besvarade studiens syfte (Malterud, 2009 och Trost, 2010). Därför ingår även pilotstudierna i resultatet. Kvale och Brinkman (2009) menar att intervjuaren är det verktyg som är viktigast i en intervjusituation.



Författarna har båda en förförståelse av patienter i palliativ vård efter att ha arbetat inom onkologisk palliativ vård, där patienterna ofta har existentiella funderingar och behov. Detta innebär att förförståelsen har präglat analysen av intervjuerna eftersom tidigare erfarenheter, teoretisk kunskap och förutfattade meningar inbegrips i förförståelsen. Detta faktum att intervjuguiden har präglats av författarnas tidigare erfarenheter kan ha påverkat informanternas svar. Även det faktum att författarna innehar samma profession kan ha begränsat informanternas uppriktighet och ärlighet på grund av uppfattningar om författarnas förväntade svar. Å andra sidan kan förförståelsen användas positivt i forskningsprocessen för att därmed kunna upptäcka ny kunskap som kan bidra till en djupare förståelse (Lundman & Graneheim, 2012). Denna förförståelse har medvetandegjorts genom samtal för att särskilja informanternas upplevelser med våra egna. Även Malterud (2009) beskriver att förförståelsens påverkan kan förebyggas genom att författarna har ett medvetet och aktivt förhållningssätt till förförståelsen.

Studiens trovärdighet förstärks genom att författarna arbetade tillsammans genom hela analysprocessen. Resultaten visar på mönster som kan vara överförbara till andra enheter. Studien bygger dock endast på intervjuer från tre palliativa enheter i Södra Sverige och läsaren får avgöra om resultatet i studien är överförbart till andra palliativa enheter. (Graneheim & Lundman, 2004; Lundman & Graneheim, 2012).

## **Resultatdiskussion**

Vi har valt att fokusera på några olika områden i diskussionen, vilka är livsåskådning, kompetens, palliativ vård/andra vårdavdelningar, identifiering och bemötande av existentiella/andliga behov och tidens betydelse.

Studien visade att det var av stor vikt att sjuksköterskan hade en medveten livsåskådning för att kunna bemöta patienters existentiella frågor. Sand och Strang (2013) belyste vikten av kompetens hos vårdpersonal att bemöta dessa frågor eftersom patienter i palliativt skede måste ta ställning till frågor om livet och döden ur en personlig synvinkel. Det framkom i den aktuella studien att sjuksköterskorna ofta var medvetna om patientens existentiella behov, men att de ibland upplevde det svårt att möta behovet och var rädda för att röra upp känslor

hos patienten. Även Sand och Strang (2013) upptäckte att personal inom palliativ vård var väl medvetna om patienters existentiella behov, men samtidigt visste de inte hur de skulle inleda samtalen och hade en oro för att väcka känslor som var svåra att ta hand om eller besvara (ibid). Här kan man fundera över varför sjuksköterskan har en rädsla för att röra upp känslor hos patienten. Är kanske sjuksköterskan rädd att det ska bli för nära henne själv och påminna om att hon själv kan drabbas?

De uttryckte att de önskade höja sin kompetens inom detta område för att bättre kunna möta patienters existentiella behov. De aktuella resultaten visar dock att det inte räcker med kompetenshöjande utbildningar. För att möta patientens existentiella behov på ett professionellt sätt är det viktigt med ett genuint intresse för dessa frågor och sjuksköterskan behöver också vara modig och lyhörd inför patienten. Detta visar också andra studier där vårdpersonal önskade mer utbildning och träning för att kunna bli bättre på förståelsen av uttalade och outtalade budskap för att kunna lindra patientens ångest och ensamhet. Dessa studier visar också på att sjuksköterskorna upplevde att det behövdes omsorg, medlidande, skicklighet och kunskap för att tillgodose dessa behov (Adelbratt & Strang, 2000; Bailey, Moran & Graham, 2009; Strang, Strang & Ternestedt, 2002).

Den aktuella studien visade att sjuksköterskorna upplevde det svårt att se och möta patienters existentiella behov trots att denna studie endast inbegrep palliativa enheter. Flera studier på kirurgiska vårdavdelningar har visat att vårdpersonal inte var förberedda på att möta patienters existentiella behov samt att de inte hade någon klar strategi för att kunna hjälpa patienterna med detta. Det framkom även att det var ovanligt att prata om dessa frågor. Resultaten visade att bemötandet av patienters existentiella frågor och funderingar var en outvecklad del inom den kirurgiska vården (Udo, Melin-Johansson & Danielsson, 2011; 2013, Browall, Melin-Johansson, Strang, Danielsson & Henoeh, 2010). I studien av Browall et al (2010) framkom å andra sidan att sjuksköterskor inom palliativ vård ansåg att de hade kunskap och kompetens att möta patienters existentiella frågor. Detta faktum att bemötandet av patienters existentiella frågor i vården är försummat kan kanske förklaras likt Hellbom & Thomè (2013) där de belyste att anledningen kan vara att det inte finns något evidensbaserat sätt hur dessa frågor bemöts. Vidare finns det inte några rutiner och bestämmelser vem som är mest lämpad att bemöta patienters existentiella frågor. Dessutom saknas en definition av vad existentiella frågor innebär (ibid). En ytterligare bidragande orsak kan vara att samhället har

förändrats från att vara religiöst till sekulariserat, vilket kan innebära att de andliga/existentiella behoven inte anses lika viktiga som andra behov.

I den aktuella studien framkom att sjuksköterskorna tyckte att det var spännande med existentiella frågor, men att de önskade att denna dimension skulle få mer utrymme i vården. Sjuksköterskorna belyste på flera olika sätt hur de kunde se att patienterna hade existentiella behov. De påmindes om patientens existentiella behov när patienten uttryckte rädsla och frustration över att ha drabbats av en livshotande sjukdom. Vidare framkom att dessa behov blev synliga när patienterna började ställa frågor om livets mening och vad som kommer efter döden. Sjuksköterskorna verkade ha svårt att identifiera patienters existentiella behov eftersom de såg de fysiska behoven i första hand. Även sjuksköterskorna upplevde det svårt att identifiera andliga behov i studierna av Bailey, Moran & Graham (2009) ; Milligan (2004) och Strang et al (2002). Men samtidigt som de upplevde att det var svårt att identifiera behoven upplevde sjuksköterskorna att det var en nyckel till god omvårdnad (Bailey, Moran & Graham, 2009). Hermann (2006) har forskat fram ett mätinstrument, Spiritual Needs Inventory (SNI) som fortfarande är under utveckling. Där patienten på en skala tydliggör sina andliga behov. Detta kanske kan vara en hjälp i framtiden för sjuksköterskorna att identifiera patientens existentiella och andliga behov.

I vår studie framkom att andra professioner kunde uppleva det svårare att samtala om det existentiella, medan sjuksköterskan kunde fånga stunden i omvårdnaden när patienten var öppen för samtal. Även Milligan (2011) belyste att sjuksköterskor kan se och möta patienters andliga behov i samband med den dagliga skötseln av patienten.

Resultatet visade att mötet mellan patient och sjuksköterska var mycket komplext, eftersom det måste finnas en ”timing” hos båda parter för att kunna mötas på djupet. Det krävdes alltså ett intresse, en medvetenhet och lyhördhet hos sjuksköterskan för att kunna ta vara på de tillfällen då patienten öppnade sig och ville dela sina existentiella frågor och behov. Katie Ericsson (1993) belyste att patienters välbefinnande och tankar om livets mening kan påverkas negativt om inte de existentiella behoven tillfredsställs. Även Travelbee (2010) beskriver vikten av att sjuksköterskan bör hjälpa den lidande patienten att finna en mening i sin situation genom att upprätthålla en fungerande kommunikation. Öhlen, Bengtsson, Skott & Segesten (2002) visade i en studie att det var nära relationer med närstående, vårdpersonalen och Gud som bidrog till att minska patientens lidande.

Detta framkom också tydligt i vår studie att patienterna lyfte varför-frågor i samband med existentiell kris, vare sig patienten var ung eller gammal. Det var vanligt att dessa existentiella frågor förekom på kvällar och nätter. Vidare blev sjuksköterskorna påminda om patientens existentiella smärta när medicinerna inte hade någon märkbar effekt på patientens oro och ångest. I en studie av Browall et al (2010) belyste sjuksköterskorna frågor som aktualiserades i livets slutskede, vilka handlade om varför de drabbats och om det fanns någon Gud. De upplevde inte att åldern spelade någon roll när det gällde att känna sig färdig med livet. Enligt Milligan (2004) och (2011) var vanliga tecken på patientens andliga behov att patienten drog sig undan från andra, förändrat sömnmönster, förändringar i humör, känslor och beteenden, depression samt fruktan och ångest.

Sjuksköterskorna i den aktuella studien delade med sig av situationer då de mött patientens existentiella behov. Det framkom att det var viktigt att lyssna och samtala med patienten och vara lyhörd för patientens behov. Även Browall et al (2010) och Bailey, Moran & Graham (2009) belyste att tid och utrymme var av stor vikt för att kunna utveckla en dialog med patienten, där existentiella frågor fick en viktig plats. För att sjuksköterskan skulle kunna vara närvarande och fullborda samtalet ostört kunde det underlätta om en kollega tog över de uppgifter som skulle göras på avdelningen.

I vår studie framkom att sjuksköterskorna hade ett stort behov av tid för att överhuvudtaget kunna möta patientens existentiella behov. De belyste att det gällde att ta vara på de tillfällen när patienten öppnade sig och när de hade behov av att samtala. Det faktum att sjuksköterskan aldrig kan veta när patienten vill öppna sig innebär att det måste finnas tid för att kunna prioritera dessa behov när de uppkommer. En av sjuksköterskorna delgav att hon inte längre vågade starta existentiella processer och samtal på grund av att hon upplevde att hon inte hade tid att sitta hos patienten, utan måste vidare till nästa patient. Samtidigt handlar det kanske inte bara om tid, utan ångesten att själv bli drabbad och berörd. Det kan även handla om viljan att kunna se patientens existentiella behov, även kulturen på arbetsplatsen kan ha en inverkan. Flera sjuksköterskor uttryckte en oro och rädsla för att tiden skulle kunna minska med patienterna och inte kunna möta patienternas existentiella behov. Enligt SOU 2001:6 skulle detta faktum kunna innebära ett allvarligt hot mot patienternas livskvalité och rätten till ett värdigt slut på livet.

## **Konklusion**

Sjuksköterskans kompetens har en avgörande roll när det gäller att ta ansvar för att patientens existentiella frågor och behov blir synliggjorda och bemötta. Existentiella frågor och behov är ett komplext område, då det berör patientens och sjuksköterskans innersta känslor och tankar. De viktigaste nycklarna är lyhördhet, mod och att kunna prioritera tiden när patienten önskar samtal gällande existentiella behov. Sjuksköterskorna uttryckte en önskan om mer kunskap och utbildning för att öka sin kompetens i dessa frågor. Trots att sjuksköterskorna ansåg att existentiella frågor var spännande och viktiga är detta fortfarande en dimension som behöver utvecklas, även inom den palliativa vården.

## **Implikationer**

Det hade varit intressant att intervjua patienter för att få en ökad kunskap om deras existentiella upplevelser och behov. Mer forskning och utbildning behövs inom detta område för att utveckla och tydliggöra den existentiella dimensionen inom palliativ vård. För att sjuksköterskorna lättare skulle kunna identifiera existentiella behov skulle det behöva forskas fram ett instrument som synliggör patienters existentiella behov.

## Referenser

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

Arlebrink, J (2012). *Existentiella frågor - inom vård och omsorg*. Studentlitteratur. Lund

Armgard, L-O (1999). *Finns det mening med lidandet? I: Arlebrink, (1999): Döden och döendet. Etiska, existentiella och psykologiska aspekter*. Studentlitteratur. Lund

Bailey, M-E., Moran, S., & Graham, M-M. (2009). Creating a spiritual tapestry: nurses experiences of delivering spiritual care to patients in an Irish hospice. *International Journal of Palliative Nursing* 15(1), 42-48.

Beck-Friis, B & Strang, P (2005). *Palliativ Medicin*. Stockholm: Liber AB

Bolmsjö,I (2000). Existential issues in palliative care-Interview with cancer patients. *Journal of Palliative Care*. 16(2), 20-24

Bolmsjö, I (2007)Existentiella frågor i palliativ vård. *Vårdalinstitutet. Institutet för Vård och Omsorgsvetenskap*. Hämtad 130312  
från:<http://www.vardalinstitutet.net/sites/default/files/tr/palliativ/palliativdocs/palliativartikelpdf/6740.pdf>

Browall, M, Melin-Johansson, C, Strang, S, Danielson,E & Henoch, J (2010) Health care staff's opinions about existential issues among patients with cancer. *Palliative and Supportive Care*. 8.59-68.

Dalen, M. (2008). *Intervju som metod*. Gleerpus utbildning AB.

Eriksson, K (1993). *Vårdteologi*. Institutionen för vårdvetenskap. Åbo Akademi.

Frankl, V. E (1999). *Livet måste ha en mening. Erfarenheter från koncentrationslägren. Logoterapiens grundbegrepp*. Stockholm. Bokförlaget Natur och kultur.

Forsberg, C. & Wengström, Y. (2008). *Att göra systematiska litteraturstudier*. Stockholm: Natur och Kultur.

Graneheim, U.H & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112. doi:10.1016/j.nedt.2003.10.001

Granskär, M & Höglund-Nielsen, B. (2012). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. Andra upplagan. Studentlitteratur. Lund

Hellbom, M & Thomé, B (2013). *Rehabilitering vid cancersjukdom. Att möta framtiden*. Första utgåvan, Natur & Kultur, Stockholm

Helsingforsdeklarationen (2008). *WMA declaration of Helsinki-Ethical principles for medical research involving human subjects*. Hämtad 130414 från: <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/>

Hermann, C.P (2006). Development and testing of the spiritual needs inventory for patients near the end of life. *Oncology Nursing Forum*, 33 (4), 737-744.

Hälso- och sjukvårdslagen (HSL) (SF 1982:763). Hämtad 2013-03-16 från: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982\\_sfs-1982-763/](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/)

Kissane, DW (2012). The relief of existential suffering. *Arch Intern Med*. 172(19):1501-1505. USA.

Kon, A., & Ablin, A. (2010). Palliativ treatment: Redefining interventions to treat suffering near the end of life. *Journal of Palliative medicine*. 13(6), 643-646.

Kvale, S & Brinkmann, S (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur. Lund

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. M. Granskär & B. Höglund-Nielsen (red.). *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.187-201). Lund: Studentlitteratur.

Malterud, K (2009). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Studentlitteratur. Lund

Milligan, S.(2004). Perceptions of spiritual care among nurses undertaking postregistration education. *International Journal of Palliative Nursing*, 10(4), 162-171.

Milligan, S (2011). Addressing the spiritual care needs of people near the end of life. *Nursing Standard*. 26, 4, 47-56

Mok, E., Wong, F & Wong, D. (2009). The meaning of spirituality and spiritual care among the Hong Kong Chinese terminally ill. *Journal of Advanced Nursing*, 66(2), 360-370.

Morita, T, Kawa, M, Honke, Y, Kohara, H, Maeyama, E, Kizawa, Y, Akechi, T & Uchitomi, Y, (2003). Existential concerns of terminally ill cancer patients receiving specialized palliative care in Japan. *Support Care Cancer* 12: 137-140.

Nordman, T, Santavirta, N & Eriksson, K (2008). Developing an instrument to evaluate suffering related to care. *Scand J Caring Sci*. 22(4); 608-15. Vasa Finland.

Prigorowsky, M (2011) *Cancerfondsrapporten*. Hämtad 130412 från:

<http://www.cancerfonden.se/Global/Dokument/Cancerfonden/Cancerfondsrapporter/Cancerfondsrapporten%202011.pdf>

Puchalski, CM (2012). Spirituality in the cancer trajectory. *Annals of Oncology*. 23 Suppl 3:49-55, USA.

Regionala cancercentrum i samverkan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*.



Hämtad 130414

från: [http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/Nat\\_vp\\_pall\\_2012.pdf](http://www.cancercentrum.se/PageFiles/1722/Nat_vp_pall_2012.pdf)

Sand, L (2008). *Existential challenges and coping in palliative cancer care: Experiences of patients and family members*. Thesis of doctoral degree. Karolinska institutet.

Sand, L & Strang, P (2013). *När döden utmanar livet, Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Första utgåvan, Författarna och Natur & Kultur, Stockholm

SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*. Hämtad 130414 från: [http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning\\_sfs-2003-460/?bet=2003:460](http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Lag-2003460-om-etikprovning_sfs-2003-460/?bet=2003:460)

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla- värdig vård vid livets slut*. Statens offentliga utredningar. Stockholm

SOU 2009:11. *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Statens offentliga utredningar, Stockholm

Strang, P (2005). Lidande i palliativ vård. Beck-Friis, B & Strang, P. *Palliativ Medicin*. Stockholm: Liber AB

Svensk sjuksköterskeförening (2005a). ICN:s etiska kod för sjuksköterskor. Hämtad 130415 från: <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Etik/ICNs-etiska-kod/>

Svensk sjuksköterskeförening (2005b) Hämtad 130415 från: <http://www.swenurse.se/Publikationer--Remisser/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/Kompetensbeskrivning-Leg-sjukskoterska-med-specialistsjukskoterskeexamen-med-inriktning-mot-onkologisk-varld/>

Tamura, K, Kikui, K & Watanabe, M. (2006). Caring for the spiritual pain of patients with advanced cancer: A phenomenological approach to the lived experience. *Palliative and Supportive Care*, 4, 189-196

Travelbee, J. (2010). *Mellemmenneskelige aspekter i sygepleje*. 2:a udgave, 1 oplag. København, Danmark: Munksgaard

Trost, J. (2010). *Kvalitative intervjuer*. Lund: Studentlitteratur

Udo, C, Melin-Johansson, C & Danielson, E. (2011). Existential issues among health care staff in surgical cancer care – Discussions in supervision sessions. *European Journal of Oncology Nursing*. 15, 447-453.

Udo, C, Danielsson, E & Melin-Johansson, C (2013). Existential issues among surgical care – a hermeneutical study of critical incidents. *Journal of Advanced Nursing*. 69(3), 569-577. Stockholm, Sverige.

World Health organization (2013). WHO Definition of Palliative care Hämtad 131215 från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Öhlén, J (2001). *Lindrät lidande. Att vara i en fristad - berättelser från palliativ vård*. Falun

Öhlén, J., Bengtsson, J., Skott, C. & Segesten, K. (2002). Being in a Lived Retreat- Embodied Meaning of Alleviated Suffering. *Cancer Nursing*. Vol. 25, No. 4. 318-325.

Vad betyder existentiella behov för dig?

Vilka behov och livsmeningsfrågor hos patienterna anser du aktualiseras? Hur ser du att behovet finns? Har du några exempel?

Vilket ansvar och vilken kompetens anser du att du har för att försöka tillgodose dessa behov och frågor som rör det existentiella hos patienterna? Vilka redskap finns /behövs för att möta dessa behov?

Vilka utmaningar ser du i att försöka tillgodose existentiella behov hos patienter inom palliativ vård?

Har du något att tillägga som inte vi tagit upp?



## LUNDS UNIVERSITET

Medicinska fakulteten

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Till verksamhetschef inom Palliativ vård

Förfrågan om tillstånd att genomföra studien ”Vilka upplevelser har sjuksköterskor av att se och möta patienters existentiella behov inom palliativ vård?”

Människor som blir obotligt sjuka upplever ofta en existentiell kris. Cancersjukdomen påverkar många delar av livet både fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Inom den palliativa vården är det av stor vikt att se hela människan och vi vill därför belysa vikten av att förstå och även kunna möta patienters existentiella behov. Vi kommer intervjuva sjuksköterskor, där båda författarna kommer vara närvarande. Intervjuerna spelas in på band och under intervjun kommer en av författarna också föra anteckningar. Urvalskriteriet är sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård. Totalt kommer 8-10 sjuksköterskor intervjuas.

Undersökningspersonerna informeras via brev om att deltagandet i studien är frivilligt och att de när som helst kan avbryta utan att ange någon orsak. De får också information om att konfidentialitet beaktas och att det inte kommer vara möjligt att identifiera dem i resultatet. Skriftligt och muntligt samtycke kommer inhämtas inför studien. Det insamlade materialet förvaras så att ingen obehörig får tillgång till det. Efter godkänd examination förstörs materialet. Ansökan kommer att skickas till Vårdvetenskapliga etiknämnden (VEN) för rådgivande och yttrande innan den planerade studien genomförs. Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogram med inriktning onkologisk och palliativ vård.

Om Du/ni har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss eller vår handledare.

Med vänliga hälsningar

Eva-Marie Frosthagen  
Leg. sjuksköterska  
0723667273  
e-post:  
sps12efr@student.lu.se

Susanne Nilsson  
Leg. sjuksköterska  
0702869927  
e-post:  
son12uni@student.lu.se

Handledare  
Eva I Persson  
Universitetslektor  
0705691071  
Institutionen för hälsa, vård  
samhälle  
Lunds Universitet  
Box 157  
221 00 Lund  
e-post:  
eva\_i.persson@med.lu.se

## Blankett för medgivande av verksamhetschef eller motsvarande

”Vilka upplevelser och erfarenheter har sjuksköterskor av att se och möta patienters existentiella behov inom palliativ vård?

Er anhållan

- Medgives
- Medgives ej

\_\_\_\_\_  
Ort

\_\_\_\_\_  
Datum

\_\_\_\_\_  
Underskrift

\_\_\_\_\_  
Namnförtydligande och titel

\_\_\_\_\_  
Verksamhetsområde



**LUNDS UNIVERSITET**  
Medicinska fakulteten

Bilaga 3

Institutionen för hälsa, vård och samhälle

Information till undersökningsperson

Vilka upplevelser och erfarenheter har sjuksköterskor av att se och möta patienters existentiella behov inom palliativ vård?

Du tillfrågas om deltagande i ovanstående studie. Människor som blir obotligt sjuka upplever ofta en existentiell kris. Cancersjukdomen påverkar många delar av livet både fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt. Inom den palliativa vården är det viktigt att se hela människan och vi vill därför belysa vikten av att kunna möta patienters existentiella behov.

Intervjun beräknas ta cirka 1 timme och genomförs av båda författarna. Vi erbjuder plats för intervju alternativt att du själv föreslår plats.

Med Din tillåtelse vill vi gärna spela in intervjun på band. Under intervjun kommer en av författarna också att föra anteckningar. Inspelat material och tillhörande anteckningar kommer att förvaras så att ingen obehörig får tillgång till det. Efter genomfört arbete och godkänd examination förstörs materialet. Deltagandet är helt frivilligt och Du kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak. Resultatet av studien kommer att redovisas på ett sådant sätt att Du inte kan identifieras. Om Du vill delta ber vi Dig underteckna talongen och skicka tillbaka den i bifogade svarskuvert inom en vecka. Studien ingår som ett examensarbete i specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning inom onkologisk och palliativ vård. Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till oss eller vår handledare.

Med vänlig hälsning

Eva-Marie Frosthagen  
Leg. sjuksköterska  
0723667273  
e-post:  
sps12efr@student.lu.se

Susanne Nilsson  
Leg. sjuksköterska  
0702869927  
e-post:  
son12uni@student.lu.se

Eva I Persson  
Universitetslektor  
070569107  
Institutionen för hälsa, vård  
samhälle  
Lunds Universitet  
Box 157  
221 00 Lund  
e-post:  
eva\_i.persson@med.lu.se

## Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om

Vilka upplevelser och erfarenheter har sjuksköterskor av att se och möta patienters existentiella behov inom palliativ vård?

Jag har också tagit del av informationen att deltagandet är frivilligt och att jag kan avbryta när som helst utan att ange någon orsak.

Härmed ger jag mitt samtycke till att bli intervjuad och att intervjun spelas in på band.

*Underskrift av undersökningsperson*

---

Ort, datum

---

Underskrift

---

Telefonnummer