



Fordypningsoppgave

VAD750 Omsorg ved alvorlig sykdom og død

**Livsverdenens betydning for at finde mening i den
sidste tid i livet/ Significance of lifeworld in making
the final phase of life meaningful**

Maja Elisabeth Juul Søndergaard

Totalt antall sider inkludert forside: 43

Molde, 24.05.12



Obligatorisk egenerklæring/gruppeerklæring

Den enkelte student er selv ansvarlig for å sette seg inn i hva som er lovlige hjelpemidler, retningslinjer for bruk av disse og regler om kildebruk. Erklæringen skal bevisstgjøre studentene på deres ansvar og hvilke konsekvenser fusk kan medføre. Manglende erklæring fritar ikke studentene fra sitt ansvar.

Du/ dere fyller ut erklæringen ved å klikke i ruten til høyre for den enkelte del 1-6:		
1.	Jeg/vi erklærer herved at min/vår besvarelse er mitt/vårt eget arbeid, og at jeg/vi ikke har brukt andre kilder eller har mottatt annen hjelp enn det som er nevnt i besvarelsen.	<input checked="" type="checkbox"/>
2.	Jeg/vi erklærer videre at denne besvarelsen: <ul style="list-style-type: none">• ikke har vært brukt til annen eksamen ved annen avdeling/universitet/høgskole innenlands eller utenlands.• ikke refererer til andres arbeid uten at det er oppgitt.• ikke refererer til eget tidligere arbeid uten at det er oppgitt.• har alle referansene oppgitt i litteraturlisten.• ikke er en kopi, duplikat eller avskrift av andres arbeid eller besvarelse.	<input checked="" type="checkbox"/>
3.	Jeg/vi er kjent med at brudd på ovennevnte er å <u>betrakte som fusk</u> og kan medføre annullering av eksamen og utestengelse fra universiteter og høgskoler i Norge, jf. Universitets- og høgskoleloven §§4-7 og 4-8 og Forskrift om eksamen §§14 og 15.	<input checked="" type="checkbox"/>
4.	Jeg/vi er kjent med at alle innleverte oppgaver kan bli plagiatkontrollert i Ephorus, se Retningslinjer for elektronisk innlevering og publisering av studiepoenggivende studentoppgaver	<input checked="" type="checkbox"/>
5.	Jeg/vi er kjent med at høgskolen vil behandle alle saker hvor det forligger mistanke om fusk etter høgskolens retningslinjer for behandling av saker om fusk	<input checked="" type="checkbox"/>
6.	Jeg/vi har satt oss inn i regler og retningslinjer i bruk av kilder og referanser på biblioteket sine nettsider	<input checked="" type="checkbox"/>

Publiseringsavtale

Studiepoeng: 15

Veileder: Ragnhild Michaelsen

Fullmakt til elektronisk publisering av oppgaven

Forfatter(ne) har opphavsrett til oppgaven. Det betyr blant annet enerett til å gjøre verket tilgjengelig for allmennheten (Åndsverkloven, §2).

Alle oppgaver som fyller kriteriene vil bli registrert og publisert i Brage HiM med forfatter(ne)s godkjenning.

Oppgaver som er unntatt offentlighet eller båndlagt vil ikke bli publisert.

Jeg/vi gir herved Høgskolen i Molde en vederlagsfri rett til å gjøre oppgaven tilgjengelig for elektronisk publisering:

ja nei

Er oppgaven båndlagt (konfidensiell)?

ja nei

(Båndleggingsavtale må fylles ut)

- Hvis ja:

Kan oppgaven publiseres når båndleggingsperioden er over?

ja nei

Er oppgaven unntatt offentlighet?

ja nei

(inneholder taushetsbelagt informasjon. Jfr. Offl. §13/Fvl. §13)

Dato: 23.05.2012

Antall ord: 9989



"The good is already in the present, in how one lives life. What one does today is one's life and who one is - the quality, not necessarily the quantity or objective success." (Giorgi i Gordon 1994, 309).

Sammendrag

Baggrund: Gruppen af patienter som kan ivaretages inden for palliativ behandling er stigende. Tildels fordi at også andre patientgrupper end patienter med kræft kan have glæde af palliativ behandling. Samtidig ses en øget efterspørgsel på en mere helhedsorienteret tilgang til patienterne.

Hensigt: Hensigten var at undersøge hvad patienter i den palliative fase oplever, har betydning for dem i den sidste tid i livet – set ud fra et livsverdensperspektiv

Metode: Et systematisk litteraturstudie, baseret på 10 kvalitative forskningsartikler

Resultat: Patienterne ønskede at leve et så normalt liv som muligt. Det var i dagligdagens oplevelser at de fandt mening med livet. Selvstændighed, kropslig fremmedgørelse, pusterum og relationer havde betydning for at finde mening. Sundhedspersonale kunne i samhandlingen med patienterne både bidrage eller være en forstyrrelse i forhold til at bibeholde patienternes livsverden.

Konklusion: At bibeholde et så normalt liv som muligt var meningsdannende. Respekt, medbestemmelse og forståelse fra sundhedspersonalets var afgørende i forhold til at bevare selvstændighed. Kropslig fremmedgørelse kunne mindskes ved god og effektiv symptomlindring. At sundhedspersonalet udviste interesse og engagement i patienternes liv fordrede tillid og gode relationer. Noget som kunne fremme pusterum og overskudet til familien og venner.

Nøgleord: Palliation, livsverden, mening, patienterfaringer, sundhedspersonale

Abstract

Background: The group of patients who may benefit from palliative care has been increasing. It has been discovered that other groups of patients, aside from patients with cancer, may benefit from palliative care. Simultaneously, there is an increased demand for a more holistic approach to patient treatment.

Aim: The aim of this literature study was to explore what patients in the palliative stage experience as meaningful in the final phase of life – from a lifeworld perspective.

Method: A systematic literature study, including ten qualitative research articles.

Results: Patients in the palliative stage wanted to live life as normal as possible. It was in the everyday experiences that they found meaning in life. Independence, bodily alienation, respite from illness and human relations were important in creating a meaningful life. Healthcare professionals could in the co-operation with patients both contribute or be a disturbance in relation to maintaining the patient's lifeworld.

Conclusion: To maintain a life as normal as possible was considered meaningful to patients in the palliative phase. Respect, self-participation and understanding from healthcare professionals, were crucial in maintaining a sense independence. Bodily alienation could be alleviated through well-administered and efficient symptom relief. By showing interest and involvement in the lives of patient's healthcare professionals could create trust and good relations. Furthermore, this helped facilitate a psychological respite and energy to visit friends and family.

Keywords: Palliation, lifeworld, meaning, patient experiences, healthcare professionals

Indhold

1.0 Indledning	1
1.2 Baggrund for valg af tema.....	1
1.3 Hensigt	2
1.4 Problemstillinger	2
1.5 Definitioner	2
2.0 Baggrundsteori	3
2.1 At være alvorligt syg og døende	3
2.2 Livsverden.....	4
2.3 De 4 eksistentielle temaer i Livsverden	4
2.4 Kroppen.....	5
2.5 At se patienten i et livsverdensperspektiv	5
3.0 Metodebeskrivelse	6
3.1 Inkluderings- og ekskluderingskriterier	7
3.2 Litteratursøg	7
3.2.1 Tilgængelige ressourcer	7
3.2.2 Relevante kilder	8
3.2.3 Afgrænse forskningsproblemet	8
3.2.4 Søgeprocessen	8
3.3 Kvalitetsvurdering.....	9
3.4 Ethiske aspekter	9
3.5 Analyse.....	10
3.6 Metode diskussion.....	11
4.0 Resultater	12
4.1 Livet i den palliative fase	12
4.1.1 Patientens oplevelse af livet i mødet med sundhedspersonalet.....	13
4.2 Betydningen af selvet og selvstændighed	13
4.2.1 Patientens oplevelse af selvstændighed i mødet med sundhedspersonalet	14
4.3 Betydningen af den funktionelle krop.....	15
4.3.1 Kroppen og mødet med sundhedspersonalet.....	16
4.4 Pause fra sygdommen	16
4.4.1 Pause fra sygdommen i mødet med sundhedspersonalet	17
4.5 Betydningen af relationer	17
4.5.1 Familie og venner.....	17
4.5.2 Relationen til sundhedspersonalet.....	18
5.0 Resultatdiskussion	19
5.1 Den meningsfulde hverdag	19
5.1.1 At se tilbage på det levede liv	20
5.2 At holde fast i selvet og selvstændighed	21
5.2.1 Den hjemlige følelse	22
5.3 Den levede krop	23
5.4 Det lille pusterum.....	24
5.5 Relationer - et anker til hverdagen	25
6.0 Konklusion	26
6.1 Anbefalinger for videre forskning	27
Litteraturliste	28
Bilag	1
Bilag 1, Skema over litteratursøgene	1
Bilag 2, Skema over indhold og kvalitetsvurdering af artikler	3

1.0 Indledning

1.2 Baggrund for valg af tema

Behandling inden for specielt kræft har været i rivende udvikling de senere år, alligevel dør mange stadig af denne sygdom. Fremskridtet inden for behandlingsmulighederne stiller generelt store krav til sundhedsvæsenet, men specielt også indenfor lindrende behandling til patienter i den palliative fase (Kaasa 2008). Palliation har hidtil haft sit hovedfokus på kræftpatienter, og det er her størstedelen af forskningen er gjort. Tal viser at 95% af patienterne indlagt på palliative enheder i Norge udgøres af patienter med kræft (Helsedirektoratet 2010). Alligevel viser erfaringen, at andre patientgrupper, som f.eks. fremskredne neurologiske sygdomme, kronisk fremskredne lungesygdomme og kronisk fremskreden hjertesvigt også kunne have glæde af palliativ behandling i den sidste tid i livet (Kaasa 2008).

Tal fra Statistisk Sentralbyrå viser, at i alt døde 41 442 mennesker i Norge i 2010. 13 128 personer døde af hjertekarsygdomme, 10 926 personer døde af ondartede svulster og 3 882 personer døde af sygdomme i respirationsorganerne (Statistisk Sentralbyrå 2011).

Den store gruppe af patienter som kan ivaretages indenfor den palliative behandling, har medført øgede krav om et mere helhedsorienteret perspektiv, som ikke kun ivaretager de teknologiske forhold hos patienterne (Kaasa 2008). En helhedsorienteret samhandling og pleje har længe været diskuteret og flere argumenterer for, at en mere humaniseret tilgang burde ligge som fundament for den teknologiske og biomedicinske tilgang til patienterne. (Gjengedal 2008). Som mulighed nævnes en mere livsverdens orienteret tilgang, som kan bidrage med en bredere forståelse af den konkrete hverdagsoplevelse hos patienterne (Todres, Galvin og Dahlberg 2006). Livsverdens tænkningen bør i følge Todres, Galvin og Dahlberg (2006) i fremtiden indgå mere centralt og understøtte den behandling og pleje som gives til patienterne i dag.

I mit arbejde som sygeplejerske møder jeg mennesker, som befinder sig i den sidste tid i livet. Jeg møder dem i situationer, hvor de er indlagte og ser derfor kun en lille bid af hvem patienten egentlig er. Jeg føler at, sundhedsvæsenet burde være bedre til at se patienten og det som betyder og giver mening for dennes liv. Ved begrebet mening tænker jeg på grunde eller årsager til at finde en form for accept og tilfredshed i livet. Dette set i lyset af oplevelser og begivenheder som er meningsdannende.

1.3 Hensigt

Hensigten med dette litteraturstudie var at undersøge, hvad patienter i den palliative fase oplever, har betydning for dem i den sidste tid i livet – set ud fra et livsverdensperspektiv.

1.4 Problemstillinger

- Hvordan oplever patienter i den palliative fase, at en opretholdelse af livsverden har betydning for at finde mening i livet?
- Hvordan oplever patienter i den palliative fase, at de bliver ivaretaget af sundhedspersonalet i forhold til at opretholde deres livsverden?

1.5 Definitioner

Palliation: Palliation dækker både over pleje, behandling og omsorg til patienter med en livstruende sygdom. En tilgang som skal forebygge og lindre lidelse, samt højne livskvalitet (Kaasa 2008).

Patienten i den palliative fase: Er alvorligt syge og oftest døende patienter som modtager lindrende og evt. livsforlængende behandling (Kaasa 2008).

Sundhedspersonale: Personale som ivaretager behandlingen og plejen af patienterne i den palliative fase, her henvises primært til læger og sygeplejersker.

2.0 Baggrundsteori

2.1 At være alvorligt syg og døende

Sygdom vil have forskellig betydning for individet, alt efter hvor i livet denne befinder sig og hvilke erfaringer personen har gjort sig igennem livet. Personlige meninger og kontekst er to aspekter som påvirker den mening, som alvorlig sygdom vil have for et menneske. Sygdom kan altid forstås som en afbrydelse i vores livscyklus. Det er sjældent en individuel oplevelse, og betydningen af en alvorlig sygdom formes især af den sociale kontekst. Konteksten har betydning for de ressourcer et menneske har til rådighed, for at mestre sin sygdom og inkludere derfor både familie, socialt netværk og evt. arbejdsplads (Benner og Wrubel 2001). For patienten betyder sygdom meget mere, end bare en række fysiske symptomer som definerer en bestemt sygdom. Sygdom er en fundamental oplevelse som forstyrrer kropsoplevelsen, og herigennem også selvet og den syges verden. Sygdom beskrives ofte som en oplevelse af tab af helhed og manifesterer sig i mange former, bl.a. som tab af kropslig integritet (Toombs 1992).

Sygdom er et heterogent fænomen, og der findes mange forskellige sygdomme med mange forskellige symptomer. Går man imidlertid bag om de forskellige sygdomme er spørgsmålet om der findes et sæt fælles meningsmønstre. Svenaeus (2005) skriver at i følge Gadamer, er det først når vi rammes af sygdom, at vi tænker tilbage på vores sundhed som en attråværdig tilstand. At være rask er ikke umiddelbart ensbetydende med, at man er lykkelig. Omvendt er det at være syg heller ikke ensbetydende med at være ulykkelig. Sygdom kan beskrives som et forstyrrende fænomen i vores hverdagsliv, den hører til vores grundtilstand som mennesker, og er derfor en uundgåelig del af livet. Sygdom er et afvig fra det at være rask og ”normal”, men må også betragtes som havende struktur og mening i sig selv. Sygdom kaster os ud i et hjemløst territorie (Svenaeus 2005).

I følge Frakl (1983) stræber mennesket ikke efter at være lykkeligt, men efter en grund til at være det. Mennesket har en grundlæggende vilje til at finde og fuldbyrde mening. Ligeledes giver det at møde et andet menneske og elske dette grund til lykke. Det er denne grund eller hensigt som er mening. Mennesket kan kun virkeliggøre sig selv i den grad det fuldbyrder mening. Frakl (1994) påpeger endvidere, at meningen med mening er at give menneskets væren i verden fremdrift. At være menneske, er at stå overfor en mening som skal opfyldes.

2.2 Livsverden

Fænomenologen Husserl (1859-1938) var optaget af, hvordan vi som individ oplever verden. Han forsøgte at gøre den menneskelige verdens intimitet mere eksplicit. Husserl navngav denne verden livsverden. Livsverden optræder meningsfuldt i vores bevidsthed, det er ikke en objektiv verden, som vi betragter, men en menneskelig relationel verden fuld af mening. Livsverden er hverken en ydre objektiv- eller en indre subjektiv verden, men en oplevet verden i vores bevidsthed (Todres, Galvin og Dahlberg 2007). Karakteristisk ved livsverden er, at vi mennesker tager den for givet i vores hverdagsliv. Vi reflekterer ikke nødvendigvis over vores omgivelser og de handlinger, som vi udfører i dagligdagen. En stor del af vores viden om livsverden er ikke artikuleret, men ligger som en indbygget stiltiende viden i os alle (Fjelland og Gjengedal 1994).

Forskning i livsverden handler især om at finde mening i vores dagligdags oplevelser, og hvordan det implicite og stiltiende kan synliggøres på en sådan måde, at det antagede kan problematiseres og reflekteres over. Ifølge Dahlberg, Dahlberg og Nystöm (2008) beskrev Gadamer livsverden som den helhed, hvori vi lever som historiske væsner.

2.3 De 4 eksistentielle temaer i Livsverden

Vi eksisterer som individer i vores egen livsverden, men fundamentale eksistentielle temaer som livet, døden, eksistens og mening vil formentlig eksistere i alle menneskers livsverden. Dette på trods af forskellig kultur, historie og sociale relationer. De fire eksistentielle temaer må anses for, at tilhøre de fundamentale strukturer i livsverden og den måde hvorpå vi som mennesker oplever verden. De fire temaer kan indbefattes i begreberne: *Lived space, lived body, lived time og lived other*. Begreberne kan differentieres, men ikke adskilles idet de i en integreret og kompleks enhed udgør vores livsverden.

Lived space er på sin vis givet forud for ord, det er det rum vi mennesker befinder os i, og som har indflydelse på vores følelser. Specielt kan hjemmet beskrives som rummet hvor vi oftest føler os trygge. Hjemmet er beskrevet, som det sted vi kan være *hvad vi virkelig er*. Lived space referer til menneskets verden: Hvor vi blev født, der vi er vokset op, hvor vi arbejder osv.

Lived Body er et begreb for den måde, hvorpå vi kropsligt eksisterer i verden. Vi møder altid et andet menneske igennem dennes og vores egen krop.

Lived time er den subjektive oplevelse af tiden, den adskiller sig fra objektiv tid, idet lived time er følelsesmæssigt betonet og kan opleves både som tiden går langsomt eller hurtigt. Lived time er vores tidsmæssige måde at være til stede i verden på.

Lived other er de levede relationer. I mødet med den anden er vi i stand til at udvikle en kommunikativ relation og i den relation ophøje selvet. Mennesket har i en eksistentiel søgen gennem den levede erfaring og i relationen til den anden søgt efter formålet med livet, mening og fællesskab. Heraf også den absolutte anden i form af Gud (Van Manen 1997).

2.4 Kroppen

Kropsfænomenologien hævder, at en krop ikke bare er en genstand men en levet krop. Ifølge Maurice Merleau-Ponty (1994) er kroppen ikke en ydre genstand, men er altid til stede, som en absolut permanens. En absolut permanens som ligger til grund for genstande uden for vores krop, og som kan forsvinde fra vores synsfelt. Det er fra vores egen krops permanens, at vi kommunikerer med den og verden. Merleau-Ponty kritiserede videnskaben idet den mente, at kunne skille mellem iagttagerens situation og det der tilhører den absolutte genstands egenskaber, således bliver det levende subjekts oplevelse også en genstand. Ifølge Merleau-Ponty er kroppen en enhed, forskellig fra den videnskabelige genstands enhed. Vores krop er erkendende og eksisterer både indeni og udenom. Den erfarde verden er inden i bevidstheden, fordi vores krop er levet.

Vi eksisterer i verden som imbodiet individer, mennesket er krop. Igennem vores sansende krop åbenbares omgivelserne i verden, og udgør således vores orientering mod verden (Toombs 1992). Benner og Wrubel (2001) skriver, at mennesket har en kropslig intelligens, som når den fungerer godt bliver taget for givet. Derfor bliver den kropslige intelligens smertelig tydelig ved kropsligt sammenbrud.

Mennesket er et væsen hvor krop og psyke fungerer som en enhed, vores kropslige intelligens gør os i stand til at leve i verden og genkende den som verden. Sygdom kan imidlertid bevidstgøre os om alle de små bevægelser, som vores krop gør, og som ellers tilhører en forhenværende tavs erfaring. Denne bevidstgørelse kan forstyrre vores meningsmønstre (Svenaesus 2005).

2.5 At se patienten i et livsverdensperspektiv

Al erfaring repræsenterer en sammenhæng imellem det oplevede, det som opleves og hvor mening eksisterer, som en bevidst aktivitet i vores bevidsthed. Dette betyder at vores

erfaringer er subjektiver, vi har derfor ikke adgang til den oprindelige oplevelse eller erfaring hos et andet individ. Selvom vores erfaringer er individuelle og unikke, opfatter vi alligevel os selv som værende i en intersubjektiv verden, hvor vi deler en fælles verden med andre individer. Vi vil derfor altid kun komme i besiddelse af indirekte viden om et andet menneskes erfaringer. En viden som vi får adgang til, via den ydre verden igennem den andens kropslige eller sproglige udtryk. Vi eksisterer i en fælles intersubjektiv- og kommunikativ verden (Toombs 1992).

Ved sygdom er vores forståelse og erfaring nødvendigvis også en subjektiv oplevelse, hvilket betyder at forståelsesrammen hvorudfra vi anskuer sygdom, er forskellig fra individ til individ. Ved sygdom sættes spørgsmålstejn ved kvaliteten, af det før taget for givet hverdagsliv. Vores mest almindelige antagelse af dagliglivet er, at vi vil forsætte med at være i live. Det er i lyset af denne antagelse, at vi udfører vores daglige aktiviteter. Alvorlig sygdom kan forstyrre denne antagelse, og føre til tab af kontrol og henlede vores opmærksomhed på vores egen sårbarhed. Den unikke levede oplevelse af, at være syg kan være svært at kommunikere ud. At dele denne oplevelse ud fra en fælles sproglig fremstilling kan derfor være en stor udfordring (Toombs 1992).

Ifølge Svenaeus (2005) påpeger Gadamer, at al forståelse finder sted i mødet mellem forskellige forståelseshorisonter, i det han kalder horisontsammensmeltning. For at opnå horisontsammensmeltning må vi sætte os ind i kultur, sprog og psyke hos det enkelte menneske (Svenaeus 2005).

3.0 Metodebeskrivelse

Metoden i dette studie var et systematisk litteraturstudie som kan defineres ved, at det udgår fra et tydeligt stillet spørgsmål. Spørgsmålet blev søgt besvaret igennem at udvælge, vurdere og analysere relevant forskning. Ideelt set skal al relevant forskning inkluderes, men dette er oftest praktisk og økonomisk umuligt. Inkluderet litteratur er derfor begrænset af forfatteren selv og de krav der stilles til studiet. Det vigtigste er at inkludere aktuel og relevant forskning, og at den inkluderede litteratur stammer fra videnskabelige tidsskrifter (Forsberg og Wengström 2008).

I nedenstående afsnit vil inkluderings- og ekskluderingskriterier, litteratursøget, kvalitetsvurdering samt etisk overvejelser præsenteres.

3.1 Inkluderings- og ekskluderingskriterier

Formålet med at udvælge inkluderings- og ekskluderingskriterier er sammen med søgestrategien, at afgrænse litteratursøget, således at udvalget af artikler bliver mere overskueligt og studiet mere oversigteligt. Inkluderingskriterierne skal være relevante og præcise (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

Inkluderingskriterierne til pågældende studie var følgende:

- Patientperspektiv
- Voksne over 19 år
- Patienterne led af en alvorlig sygdom med lidt eller ingen udsigt til helbredelse og befandt sig dermed i den palliative fase
- Sprog: Dansk, norsk, svensk og engelsk
- Artikler publiceret fra år 2007 og frem til nu

Ekskluderingskriterier:

- Sygeplejerske (sundhedspersonale) og pårørende perspektiv
- Studier udført i ikke vestlige lande, dette for at sikre en vis overførbare af resultaterne
- Børn og teenagere blev ikke vurderet som en relevant gruppe i dette litteraturstudie, idet de endnu ikke er myndige og deres livssituation ville være en ganske anden

3.2 Litteratursøg

En plan for litteratursøget blev udarbejdet i tråd med Willman, Stoltz og Bahtsevani (2006) og indeholdte følgende trin: Identificere tilgængelige ressourcer, identificere relevante kilder, afgrænse forskningsproblemet og fastslå hovedopgaven i søget samt udvikle en søgeproces for hvert søgesystem.

3.2.1 Tilgængelige ressourcer

Højskolen i Molde gav adgang til en række relevante databaser. Yderligere har jeg modtaget undervisning af en bibliotekar i effektiv søgning. I denne undervisning blev ikke foretaget søg, som indgik i litteraturstudiet. Dette for at sikre, at søgningen blev i henhold til hensigten, og at styring på søgeprocessen ikke blev påvirket af andre (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006).

3.2.2 Relevante kilder

Artikelsøgende blev foretaget i Medline, Ovid Nursing database og psycINFO, alle med tilgang gennem Ovid. Ligeledes blev foretaget søg i +Svemed og ProQuest for at finde oversigtsartikler, til brug i indledning og diskussionsdelen. Ovid blev primært valgt på grund af brugervenlighed, og fordi den gav tilgang til de nævnte relevante databaser.

3.2.3 Afgrænse forskningsproblemet

Dette indebar, at finde artikelsøgets hovedfokus (Willman, Stoltz og Bahtsevani 2006). Hovedfokus blev foretaget ud fra hensigten for studiet, hvor patientgruppe og perspektivet var fastlagt. Yderligere afgrænsning blev gjort i henhold til inkluderings- og ekskluderingskriterierne.

3.2.4 Søgeprocessen

Et PIO skema (Population, intervention og outcome) blev valgt som søgestrategi, ”C” (comprison) blev fravalgt idet sammenligning af data ikke skulle indgå i besvarelsen af problemstillingerne. Meget lidt forskning er publiceret på norsk og dansk, derfor blev PIO skemaet udfyldt med engelske søgetermer. Dette for at sikre den største mængde forskning i besvarelsen af problemstillingerne (Nortvedt et al. 2008).

I forhold til udfyldelsen PIO skemaet, kunne livsverden, hverdagsliv osv. ikke siges at være en invention. Ifølge Nortvedt et. al. (2008) er invention: det tiltag eller invention som ønskes vurderet. Endvidere bør invention dog tolkes bredt, i forhold til det patienten ”udsættes” for i klinisk praksis. Et PIO lignende skema blev alligevel benyttet i søget, for at opretholde struktur og overskuelighed. Ligeledes indgik et tydeligt patient udkom(O), idet en vurdering af patienterfaring og perspektiv var ønsket. Den valgte population (P) var patienter i den palliative fase.

Flest mulige synonyme og ord blev inddraget, for at gøre søget så bredt som muligt (Forsberg og Wengström 2008). Trunkeringstegn ved stammen af de forskellige ord blev anvendt f.eks. ved everyday li*. Søgefunktionen ”or” blev benyttet mellem ord i hver enkelt kolonne i søgeskemaet og ”and” imellem de samlede søg fra hver kolonne.

De første søg endte ud med en uoverskuelig stor mængde forskningsartikler, hvor de fleste var irrelevante for problemstillingen. En kritisk gennemgang af søgeord, samt enkelt søg på et udvalgte søgeord blev foretaget. Dette for at identificere hvorfra de irrelevante artikler stammede.

Efter en længere proces blev søgeordene samlet. I alt 4 søg blev foretaget med forskellige ordkombinationer. Søg i Medliner, Ovid Nursing database og psycINFO blev foretaget.

Alle overskrifter i et artikelsøg blev læst, ved relevans blev også abstrakten læst. Blev denne vurderet relevant, blev fuldttekst versionen af artiklen fundet på internettet, eller bestilt via Bibsys. Alle artikler blev fundet i Medliner på nær en, som blev fundet i PsycInfo. I søg i andre databaser blev kun fundet dubletter. I alt blev 13 artikler fundet og heraf 3 valgt fra pga. af irrelevans for pågældende studie.

3.3 Kvalitetsvurdering

I dette studie indgår kun kvalitative forskningsartikler. I kvalitetsvurderingen af de fundne artikler, blev benyttet en tjekliste for kvalitativ forskning fra Kunnskapsenteret (2008). Forsberg og Wengström (2008) skriver, at al forskning skal være åben for granskning, og lister endvidere en række kriterier op til vurdering af kvalitativ forskning. Dette blev brugt som baggrundslitteratur for kvalitetsvurderingen.

Hver artikel blev systematisk gennemgået og en farvemærker brugt til, at markere steder i teksten, som skulle indgå i vurderingen. Derefter blev artiklerne læst igennem endnu en gang og tjeklisten udfyldt undervejs. Efter at hver tjekliste var udfyldt, blev point talt sammen for hver artikel. Tjeklisten bestod af 10 spørgsmål, med tilhørende underspørgsmål. Hvert spørgsmål kunne give 1 point ved tilfredsstillende besvarelse i teksten. Var flere underspørgsmål ikke tilfredsstillende besvaret, fik dette spørgsmål ikke et point. Efterfølgende blev pointene omregnet til procent og inddelt efter "Grad I", "Grad II" og "Grad III". Artikler som havde 80-100 % blev vurderet til Grad I, 70-79 % blev vurderet som Grad II mens Grad III var 60-69 %. Artikler vurderet til Grad III blev nøje overvejet i forhold til at indgå i studiet. Graderingen er gjort i henhold til Willman, Stoltz og Bahtsevani's (2006) forslået kvalitetsgradering. Til slut blev artiklerne sat ind i en oversigtstabel (bilag 2). Alle 10 artikler blev inkluderet i studiet efter kvalitetsvurderingen.

3.4 Ethiske aspekter

I offentlige forskningsudvalg vægtlægges beskyttelse af forsøgspersoner i forskning (Dalland 2007). Ifølge Forsberg og Wengström (2008) bør forfatterne af forskningsartikler, have søgt godkendelse af deres forskning i etiske komiteer, eller som minimum have gjort sig grundige etiske overvejelser. De inkluderede artikler i dette studie er alle godkendt i en etisk komité på nær et.

Denne artikel redegjorde dog grundigt for sine etiske overvejelser, og var ellers af god kvalitet. Artiklen påpegede at etisk godkendelse ikke var lovpligtig i Danmark i forhold til pågældende studie. Af nævnte årsager blev artiklen inkluderet.

I dette studie behandles data, som er fremkommet gennem forskning med mennesker. Jeg har derfor et etisk ansvar for, at de data som anvendes, har været igennem grundige etiske overvejelser. Alle informanter i inkluderede artikler måtte derfor deltage frivilligt og være informeret om forskningen før deltagelse. Dette blev vurderet specielt vigtigt, idet patienter i den palliative fase, må anses for at være en meget sårbar gruppe. Endvidere blev reflekteret over egen forforståelse og gjort overvejelser om, at denne ikke påvirkede de fremkomne resultater. For at sikre at litteraturstudiet fremstod tro mod de oprindelige fund i artiklerne, blev resultaterne afprøvet op mod konteksten. Dette for at sikre, at resultaterne stemte overens med hensigten i de oprindelige studier.

3.5 Analyse

I dette studie anvendes analysemetoden kvalitativ indholdsanalyse (Evans 2002). Dette er en etableret forskningsmetode, som anvendes til at opnå viden, ny indsigt og præsentere fakta. Den kvalitative indholdsanalyse søger at beskrive et fænomen, gennem analyse af meningen i ord og fraser. I analysen af fund fra forskningsartikler indgår fire faser:

1. Indsamle undersøgelsesgruppe/artikler
2. Identificere nøglefund
3. Relatere temaer på tværs studier
4. Beskrive fænomenet

Disse fire faser er gennemgående for flere forskellige syntese metoder, og har også ligheder med syntesefaser i primærforskning (Evans 2002).

Første fase i analysedelen var gennemført, idet udvalget af forskningsartikler allerede var gjort i henhold til hensigt og problemstillinger. I fase to blev nøglefund identificeret. Alle artikler blev gennemlæst flere gange og tilføjet noter i margen. Områder i teksten, hvor overvejelser og fund blev gjort blev markeret. I denne fase blev der taget hensyn til både helheden og de enkelte detaljer i hver tekst. Dette gjort i samsvar med Evans (2002) metode for syntese af fund i forskningsartikler. Hensigt og tilhørende hovedfund fra hver artikel blev noteret på en egen side, dette for ifølge Evans (2002) at reducere forskningsartiklen til dens nøglekomponenter.

For at overskueliggøre syntese arbejdet, blev materialet gennemlæst igen og små post it's i forskellige farver sat ind i teksten. De forskellige fund fik egen farvekode, dette for at få oversigt over ligheder, hyppigheder og variationer i fundene.

Fase tre bestod i at relatere temaerne på tværs af artiklerne. Alle skemaerne blev gennemlæst, og nøgletemaer med ligheder på tværs af artikler blev identificeret. Efterfølgende blev temaerne samlet og kategoriseret. Herudfra blev også undertemaer identificeret. Nøglefraser fra teksten blev fundet og markeret til brug i resultatafsnittet. Afslutningsvis blev kategorier og temaer gennemset igen og holdt op imod den fulde kontekst af artiklerne, dette i henhold til Evans (2002) tredje fase af den kvalitative indholdsanalyse. Denne analysemetode resulterer i en progressiv forståelse af fænomenet som undersøges.

I fase fire af analysen skrives fundene op således at fundene udtrykkes (Evans 2002). Efter analysesyntesen fremkom 5 temaer: Livet i den palliative fase, selvet og selvstændighed, betydningen af den funktionelle krop, pause fra sygdommen og relationer. Det fremgik tydeligt af resultaterne, at ”sundhedspersonale” havde betydning for hvert af de 5 temaer. Sundhedspersonale indgår således som et undertema for hvert af de 5 hovedtemaer i resultatpræsentationen.

3.6 Metode diskussion

I besvarelsen af dette studies hensigt og problemstillinger blev valgt et systematisk litteraturstudie. I studiet indgik kun 10 artikler, hvilket kunne ses som en svaghed. Flere artikler, eller et andet udvalg kunne være inddraget. Mange artikler blev fravalgt på grund af overskrift eller abstrakt. Anvendte artikler blev fundet ud fra udvalgte søgeord omkring temaet og afgrænset i en periode på 5 år. Dette for at afgrænse antal træk og sikre at artiklerne var af nyeste og mest aktuelle forskning (Forsberg og Wengström 2008). Alligevel kan være mistet relevant forskning. Udvalget af artikler måtte gøres på baggrund af et tidsmæssigt perspektiv, og en subjektiv vurdering af artiklernes egnethed, til at besvare hensigt og problemstillinger. Ligeledes er der gjort et valg, i forhold til kun at have inkluderet kvalitativ forskning. Dette er gjort ud fra en vurdering af hvilken forskning, der var mest egnet til at besvare studiets hensigt og problemstillinger. Livsverden indgik som et centralt begreb, hvilket gav en naturlig fænomenologisk vinkling. Dette fandt jeg ikke umiddelbart foreneligt med, at anvende kvantitativ forskning i besvarelsen. De fleste inkluderede artikler havde ligeledes en tydelig fænomenologisk tilnærmning, hvilket jeg ser som en styrke for studiet.

Resultaterne er fremkommet ud fra grundig analyse. Det kan dog ses som en svaghed, at jeg har været alene i syntesearbejdet, og derfor kan have overset nuancer og andre vinklinger. Ligeledes har der været udfordringer og måttet træffes valg i forhold til at

arrangere temaerne. Glidende overgange mellem resultaterne gjorde det svært at lave en skarp inddeling. Alligevel er resultaterne forsøgt struktureret, idet de alle hører ind under patienternes oplevelser af, at være i den verden som udgør deres livsverden.

I processen blev metoden fulgt og databehandlingen struktureret, således, at processen frem til temaerne var stringent og derfor kunne holdes op imod oprindelig kontekst i artiklerne. Dette vurderes en styrke for studiet.

4.0 Resultater

4.1 Livet i den palliative fase

For mange var det at få besked om at de indtrådte i den palliative fase ensbetydende med store og radikale ændringer i det liv de hidtil havde kendt. Nogle patienter så tilbage på det levede liv, for at finde årsag og mening med, hvorfor netop de blev ramt af sygdom. Andre fandt trøst i at se tilbage på det levede liv og de gode og meningsfulde år de havde haft (Reeve et.al. 2009, Reeve et.al. 2010, Missel og Birkelund 2010, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Bradley, Frizelle og Johnson 2010): ”I still try to focus on the good years I have had and meet my fate, but it is difficult sometimes.” (Missel og Birkelund 2010, 303). Flere patienter syntes at have taget en beslutning om, at få det bedste ud af den tid de havde igen, og fortsætte med at leve et så normalt liv som muligt (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Missel og Birkelund 2010, Reeve et. al. 2010). Patienter anså ikke sig selv for at leve i dødens skygge, tværtimod var det i deres dagligdags liv, at de fandt selvdefinerende begivenheder og mening. Dette på trods af de befandt sig i en midlertidig og skrøbelig situation (Wrubel et.al. 2009).

On the other hand carrying on a normal life allowed for maintenance of great and small daily habits and activities, for example, drinking morning tea with one’s partner reading well-known newspapers, or going for a Sunday drive with the family. These gave a clear feeling of security and meaning (Thomsen, Hansen og Wagner 2011, 264).

Flere af patienterne oplevede det som en kamp at bibeholde deres tidligere dagligdags liv (Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Erikson og Andershed 2008, Cotterell 2008, Bradley, Frizelle og Johnson 2010). De patienter som så vidt muligt formåede at bibeholde deres hverdagsaktiviteter eller elementer herfra, syntes i højere grad at finde mening og affinde sig med situationen. De patienter der derimod oplevede brud på hverdagslivet, var oftere i situationer hvor de oplevede stress og tab af mening (Wrubel et.al. 2009, Reeve et. al. 2010).

4.1.1 Patientens oplevelse af livet i mødet med sundhedspersonalet

Patienter oplevede at livet blev mere besværligt i forhold til, at sundhedspersonale pludselig indgik, som en del af deres hverdag. Nogle følte at personalet var uengageret og manglede interesse i deres liv, når det ikke omfattede den fysiske sygdom. Dette gjorde det sværere, at være deltager i eget liv (Erikson og Andershed 2008, Thomsen, Hansen og Wagner 2011). Imidlertid kunne sundhedspersonalet også reducere følelsen af ensomhed, og styrke følelsen af at tilhøre et normalt liv. En plejekultur som bidrog med støtte, fred og overvejelser kunne være med til at gøre det, at være døende til en del af hverdagslivet (Erikson og Andershed 2008). En fragmentering af dagligdagen var ofte ensbetydende med et øget behov for hjælp fra sundhedspersonalet til at genoprette kontinuitet i dagligdagen (Reeve et. al. 2010).

4.2 Betydningen af selvet og selvstændighed

Patienterne lagde vægt på at bibeholde mest mulig selvstændighed i deres liv. At være afhængig af andre, blev ikke anset for at være positivt. Det tidligere at have været i stand til at klare sig selv, gjorde det til en svær overgang, idet behovet for hjælp blev øget jo mere fremskreden sygdommen blev (Missel og Birkelund 2010). For mange krævede det store anstrengelser, at bibeholde deres selvstændighed på trods af en kontinuerlig svækkelse. At bevare selvstændighed var især vigtig i udførelsen af dagligdagens aktiviteter (Cotterell 2008, Bradley, Frizelle og Johnson 2010). Behovet for stadig, at bevare en vis kontrol over eget liv viste sig bl.a. ved, at patienterne gerne ville udføre huslige pligter, selvom dette var udmattende (Cotterell 2008).

At være afhængig af andre og derved indsnævret i egen selvstændighed, syntes at blive lettere jo mere fremskreden sygdommen blev (Erikson og Andershed 2008). At hjælpen og plejen blev på patienternes egne præmisser var medvirkende til, at bevare kontrollen over eget liv. Dette var ofte mere tidskrævende, og at have rette hjælpemidler i hjemmet var derfor en afgørende faktor i forhold til selvstændighed (Erikson og Andershed 2008, Conner et.al. 2008).

I've been doing... most of things myself but a lot slower... Yeah, I do my own little bits of washing. Me daughter does the bedding and such as... but that my underclothes and my shirts and that I do myself (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, 1215).

Det liv og den grad af selvstændighed som patienterne havde haft inden de blev alvorligt syge, havde betydning for hvordan de vægtede selvstændighed i deres sygdomsforløb (Missel og Birkelund 2010). "I need help for so many things, and I am not happy about it,

as it has always been important for me to be able to take care of myself.” (Missel og Birkelund 2010, 304). At have betragtet sig selv som en stærk person igennem livet, havde indflydelse på patientens nuværende selvforståelse. Patienternes livshistorie kunne være med til, at give indre styrke og følelse af mening, noget som også styrkede følelsen af selvstændighed (Reeve et. al. 2010).

Et målorienteret eller re-orienteret perspektiv kunne hjælpe patienterne til at bibeholde deres livsverden. Et eksempel var en patient der tidligere havde rejst meget, havde re-orienteret sit perspektiv, og nu i stedet udvidet sine grænser og horisont via internettet (Wrubel et.al. 2009).

At leve med sygdom gjorde at dagligdagen konstant ændrede sig. Det var derfor en konstant kamp at tilpasse selvet til nye situationer. Blandt andet blev livet i hjemmet beskrevet som mere besværligt og emotionelt efter at patienterne var blevet syge. Alligevel blev hjemmet og andre steder som f.eks. dagcenter, svømmehal eller det at besøge venner, beskrevet som betydningsfuldt og gav anledning glæde (Erikson og Andershed 2008, Reeve et. al. 2010, Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Wrubel et.al. 2009).

At blive tvunget til at flytte fra sit hjem på grund sygdom og det voksende plejebæhov, gav anledning til håbløshed og forstyrrelser i patientens livsverden. Dette fordi det indebar at flytte fra en hidtil kendt verden, til et nyt sted, som ofte var valgt af sundhedsvæsenet (Cotterell 2008, Wrubel et.al. 2009, Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

4.2.1 Patientens oplevelse af selvstændighed i mødet med sundhedspersonalet

At bibeholde selvstændighed, betød ofte at patienterne måtte tilpasse sig situationen, ved at gøre ting på egen måde og i eget tempo. Dette var ofte tidskrævende og kunne derfor give anledning til konflikt med sundhedspersonalet (Erikson og Andershed 2008). At blive skyndet på og travlhed generelt mindskede patienternes følelse af uafhængighed (Cotterell 2008). Mangel på forståelse fra sundhedspersonalet medførte tab af integritet. Patienterne udtrykte ønske om, at blive mødt med respekt og blive anerkendt som den person de var engang. Her blev tryghed og tillid til plejepersonalet beskrevet som afgørende (Erikson og Andershed 2008). Nogle patienter gav udtryk for, at sundhedspersonalet havde en forudindtaget mening om deres situation, og overtog derfor let kontrollen. Patienter følte de blev generaliseret og ikke betragtet som en selvstændig person (Cotterell 2008).

Endvidere havde patienterne behov for at blive spurgt til deres mening. At bevare kontrol over den hjælp og pleje der blev givet blev betragtet som meningsfuldt (Erikson og Andershed 2008, Kvåle og Bondevik 2008). Yderligere gav patienter udtryk for oftere, at være tættere knyttet til sygeplejerskerne end til lægerne. Sygeplejerskerne blev betragtet mere som partnere, og her var det meget vigtigt for patienterne, at være inddraget i beslutninger omkring den daglige pleje og livet i almindelighed (Kvåle og Bondevik 2008).

4.3 Betydningen af den funktionelle krop

Flere patienter oplevede, at kroppen begyndte at kommunikere på en mere direkte og truende måde, efter de var blevet syge. Kropsbevidstheden blev en anden og tydeligere end før. Kroppen blev pludselig opfattet som fremmed for patienterne (Missel og Birkelund 2010, Erikson og Andershed 2008)

It is like this, that one feels that one becomes skin and bones. One becomes thinner and no longer recognizes one self. Ugh, today I am weaker; I haven't the strength to lift it (the walking frame lock) (Erikson og Andershed 2008, 226).

At opleve fysisk svækkelse var ofte forbundet med frustration og vrede, idet det hindrede patienterne i at leve som de hidtil havde gjort. Yderligere var kroppens funktioner uforudsigelige og ikke altid til at stole på længere (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Reeve et. al. 2010, Erikson og Andershed 2008, Missel og Birkelund 2010). Denne usikkerhed overfor kropslige funktioner, kunne medfører skam over egen krop (Erikson og Andershed 2008). At kroppen blev svækket og forandret, syntes at have betydning for selvet og identitetsfølelsen (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Reeves et.al. 2010, Erikson og Andershed 2008). ” I some days I feel like sitting down and crying... thinking ‘ooo what have I come to?’” (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, 1214).

At være effektivt og vellykket symptomlindret, kunne give fornyet lyst og vilje til at leve, og ligeledes en fornyet frihedsfølelse i form af bevægelsesfrihed (Conner et. al. 2008, Thomsen, Hansen og Wagner 2011). Patienterne oplevede at de måtte planlægge deres hverdag efter, hvad deres svækkede krop kunne følge med til. Alligevel vægtede mange patienter, at holde sig selv fysisk aktive ved bl.a. at dyrke motion. Dette kunne være en overvindelse, men gav også anledning til velvære og en mulighed for at deltage i livet uden for sygdommen (Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

Tab af fysisk aktivitet behøvede ikke nødvendigvis at forstyrre en patients livsverden. F.eks. finder en patient glæde i sin spiritualitet, musik og sit tv på trods af en meget begrænset bevægelsesfrihed (Wrubel et al. 2009).

4.3.1 Kroppen og mødet med sundhedspersonalet

Patienter gav udtryk for, at sundhedspersonale og især læger ikke altid forstod betydningen af tab af kropslige funktioner. Patienter følte sig ikke længere anerkendt, som den fysisk velfungerende person de var engang. Lægen syntes i flere tilfælde ikke, at udvise forståelse for betydningen af tab af kropslige funktioner, og den indflydelse det kunne have på patienterne selvforståelse (Reeve et. al. 2010, Erikson og Andershed 2008). En patient fortæller hvordan lægen mente, at han var i en fornægtelsesfase af sin sygdom, fordi han stadig bevarede en social og travl hverdag på trods af fremskreden AIDS. Lægen bekymrede sig om, at patientens krop ikke kunne holde til dette, og dermed afkorte hans liv. Patienten derimod bekymrede sig om tab af mening og aktiviteter, som han fortsat ønskede at deltage i (Wrubel et.al. 2009). En anden patient følte ikke, at plejepersonalet hørte ham, når han selv fortalte hvad kroppen var i stand til. I stedet kom sundhedspersonalet med uønskede råd om, hvad han burde gøre og overkomme (Cotterell 2008).

4.4 Pause fra sygdommen

Mange patienter oplevede tidsrum hvor de følte, at de havde en pause fra sygdommen og de medfølgende bekymringer. Denne pause opstod i forskellige sammenhænge og var forskellig fra patient til patient, alt efter patienternes individuelle behov (Erikson og Andershed 2008, Wrubel et.al. 2009, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Reeve et. al. 2010, Kvåle og Bondevik 2008, Bradley, Frizelle og Johnson 2010).

Nogle patienter fandt ro og styrke i religion, ved f.eks. at læse i bibelen eller tale med Gud. Andre som ikke anså sig selv som religiøse, men alligevel var optaget af spirituelle og filosofiske tanker, kunne også finde ro og accept i dette (Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

[...] I'm no special person. I'm one of many. I'm a pinhead in the universe... I am a fatalist you know. I believe what has to be, will be... I feel quite peaceful. It's there. I can't do anything about it (Reeve et. al. 2010, 186).

Andre patienter fandt pause fra sygdommen ved at udfører hverdagsaktiviteter. For eksempel oplevede nogle, at komme af med negative følelser gennem aktiviteter som rengøring og andet husligt arbejde (Reeve et. al. 2010). Alenetid med en god bog, massage

eller slappe af i pyjamas hele dagen kunne støtte følelsen af mod og styrke (Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Reeve et. al. 2010). Et sted hvor patienterne oplevede en følelse af tryghed og ro var betydningsfuldt. At besøge en alternativ behandler kunne også give anledning til pause fra sygdommen, på trods af en viden om, at behandlingen ikke nødvendigvis havde effekt på sygdommen. Dette fordi den alternative behandler ofte havde en holistisk tilgang til patienten, og det gav anledning til velvære (Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

4.4.1 Pause fra sygdommen i mødet med sundhedspersonalet

Fred og pause fra sygdommen og de krav patienterne havde til sig selv, kunne opstå når patienterne følte sig trygge, og havde tillid til sundhedspersonalet. Når patienterne oplevede, at sundhedspersonalet accepterede deres behov og gav den nødvendige pleje og hjælp, kunne det også støtte patienten i egen accept af situationen. Ved samhørighed mellem patient og sundhedspersonale oplevede patienterne ny energi og styrke til, at deltage i eget liv (Erikson og Andershed 2008). At opleve tryghed i forhold til, at sundhedspersonale f.eks. overtog ansvaret for symptumlindring, kunne også give lindring og pause fra sygdommen (Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Bradley, Frizelle og Johnson 2010).

At sundhedspersonalet viste hensyn og forståelse til den enkelte patient, var også betydningsfuldt i forhold til, at finde fred og accept (Reeve et. al. 2009, Kvåle og Bondevik 2008). ”They administrated the chemotherapy in a way that enabled me to go home for some hours. They postponed the treatment for a couple of hours. That was very good.” (Kvåle og Bondevik 2008, 586). Ligeledes kunne samtaler med sundhedspersonalet, om ikke sygdomsrelaterede emner give anledning til pause fra sygdommen (Bradley, Frizelle og Johnson 2010).

4.5 Betydningen af relationer

4.5.1 Familie og venner

For mange patienter betød familie og venner rigtig meget (Conner et.al. 2008, Reeve et.al. 2009, Reeve et.al. 2010, Wrubel et.al. 2009, Missel og Birkelund 2010). At være samlet med familie og venner blev beskrevet som specielt meningsfuldt, fordi det var baseret på tryghed og loyalitet (Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

”I can’t say that I’ve felt depressed. I don’t know if there are parts that we haven’t touched yet, but I haven’t really felt depressed. Because again, I feel like I’m in such a cocoon of love.” (Wrubel et.al. 2009, 1234).

Samtidig udtrykte flere patienter en frygt for, at være til byrde for deres pårørende (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Erikson og Andershed 2008). Bekymringen bestod i, at de pårørende måske måtte påtage sig ubehagelige eller besværlige opgaver i forhold til plejen af patienten. Yderligere frygtede patienterne, at de blev en følelsesmæssig byrde for de pårørende. At føle sig som en byrde gav, også anledning til at føle sig i gæld til pårørende og plejepersonale (Erikson og Andershed 2008).

Patienterne kunne desuden opleve en form for kammeratskab med andre patienter i den palliative fase. De kunne opleve en positiv effekt af, at se andre i samme situation, eller patienter som var dårligere end dem selv, men alligevel mestrede livet. Dette gav styrke og håb (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Erikson og Andershed 2008).

4.5.2 Relationen til sundhedspersonalet

At patienterne i den palliative fase følte at de betød noget, blev anerkendt som et individ og ivaretaget havde stor betydning i mødet med sundhedspersonalet (Conner et.al. 2008, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Kvåle og Bondevik 2008, Reeve et. al. 2009). Når sundhedspersonale tog sig tid til samtaler med patienterne, og viste interesse for patienternes liv uden for det biomedicinske perspektiv, følte patienterne sig i varetaget og velkomne. Dette gav anledning til tillid (Reeve et.al. 2009, Kvåle og Bondevik 2008, Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Conner et.al. 2008). Viste sundhedspersonalet følelser og dermed lidt af sig selv, blev det betragtet som positivt (Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

Virkede sundhedspersonalet uinteressert i patienterne, kunne det få dem til at føle sig reduceret til en i rækken af mange (Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Cotterell 2008, Reeve et.al. 2009).

Some carers are rougher than others. Some carers just don't actually... they do their job and they don't realize the emotions behind it, and that is one of the things you just sort of... tolerate. But I don't think you ever come to terms with it (Cotterell 2008, 669).

Sundhedspersonale med specialkompetance

At blive ivaretaget af personale med specialkompetance, blev omtalt som værende meget positivt (Conner et.al. 2008, Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Kvåle og Bondevik 2008, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Erikson og Andershed 2008). Patienterne følte at

behandlingen blev bedre og personalet mere tilgængeligt (Conner et.al. 2008). Det gav en følelse af tryghed, at personalet havde håndteret lignende situationer før og havde en bred erfaring (Bradley, Frizelle og Johnson 2010). ”She [hospital palliative care CNS] was a great help... she knew a little bit more... she could put a little more input in” (Conner et.al. 2008, 549).

Miljøet i en palliativ enhed blev ligeledes beskrevet positivt, patienterne havde ikke samme følelse af at være en byrde, at de blev bedømt eller sat i bås. Dette kunne give en følelse af frihed og et tilhørsforhold (Bradley, Frizelle og Johnson 2010).

It is just as if one is included in a family. We have many wonderful laughs in the evening [at the hospice]. It is as if one is sitting at home in the household, eating and talking. It is very pleasant (Erikson og Andershed 2008, 230).

Det kunne også lette patienternes situation, at sundhedspersonalet var i stand til at håndtere flere opgaver et sted. Således kunne patienterne reducere det antal afdelinger de var tilknyttet (Bradley, Frizelle og Johnson 2010).

5.0 Resultatdiskussion

5.1 Den meningsfulde hverdag

Litteraturstudiet viste, at mange patienter ønskede at få mest muligt ud af den tid de havde igen, og leve et så normalt liv som muligt (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Missel og Birkelund 2010, Reeve et. al. 2010). Det var i dagligdagen, at de fandt selvdefinerende begivenheder og mening i livet (Wrubel et. al. 2009). At bibeholde dagligdagslivet og dermed den kendte livsverden var altså af stor betydning. Dette er i tråd med Todres, Galvin og Dahlberg (2007), som skriver at vores livsverden er en menneskelig relationel verden, som optræder meningsfuldt i vores bevidsthed.

Det er ligeledes min erfaring, at patienterne i den palliative fase har et stort behov for bevarer tilknytningen til deres hverdag og dermed livsverden. Alligevel beskrev patienterne, at de følte sundhedspersonalet fremstod uengageret og manglede interesse i deres liv, når det ikke omfattede den fysiske sygdom (Erikson og Andershed 2008, Thomsen, Hansen og Wagner 2011). Toombs (1992) beskriver at vores forståelse og erfaring med sygdom er en subjektiv oplevelse, og at vores forståelseshorisont hvorudfra vi anskuer sygdom er forskellig fra individ til individ. Hun skriver ligeledes, at oplevelsen af at være alvorligt syg, kan være svær at kommunikere ud, og at dele denne oplevelse ud fra en fælles sproglig fremstilling kan være en stor udfordring. Hvordan vi som

sundhedspersonale opnår en bedre forståelse af patienternes sygdomsoplevelse og dens indflydelse på hverdagen i praksis, tænker jeg også handler om, at give sig tid til at se patienten i et livsverdensperspektiv. Vi må forholde os åbne til den patient vi prøver at forstå. Som Svenaeus (2005) skriver, må vi i følge Gadamer sætte os ind i det, vi prøver at forstå, hvad enten det handler om en person eller en ting. Således bliver det muligt at opnå en horisontsammensmeltning af forskellige forståelseshorisonter.

At horisontsammensmeltning er muligt i praksis, kom til udtryk ved at patienterne beskrev, hvordan sundhedspersonalet også kunne være med til at reducere følelsen af ensomhed, og styrke følelsen af at tilhøre et normalt liv (Erikson og Andershed 2008).

Sundhedspersonalet må derfor siges både, at kunne mindske og styrke patienternes opretholdelse af livsverden. Dette set i forhold til at ivaretage og støtte patientens dagligdags liv.

5.1.1 At se tilbage på det levede liv

At patienterne så tilbage på det levede liv, og søgte efter mening i deres nuværende livssituation var normalt (Reeve et.al. 2009, Reeve et.al. 2010, Missel og Birkelund 2010, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Bradley, Frizelle og Johnson 2010). At se tilbage på det levede liv, må anses for at være en vigtig aktivitet i livsverdenen som styrker meningsdannelsen. Derfor synes det ligeledes vigtigt, at bibeholde livsverdenen under sygdom. Som Benner og Wrubel (2001) skriver har sygdom forskellig betydning og indvirkning på individet, ud fra hvilke erfaringer personen har gjort sig i livet. Set i lyset af Van Manens (1997) beskrivelse af lived time, som er vores midlertidige (temporalitet) måde at være til stede i verden på, vil patienternes fortid efterlade spor i den måde hvorpå de bærer sig selv. Dette gælder hvad enten patienten fremstår med håb, nederlag eller selvsikkerhed.

Man må derfor i mødet med patienten tænke, at denne eksisterer i en historie og er formet af denne. Sundhedspersonalet må forsøge at forstå den bagvedliggende og levede tid, for at forstå patienten i den tid patienten lever nu. Min erfaring med patienter er, at de ofte gerne vil snakke om deres liv, og jeg mærker ligeledes at det er vigtigt for dem, at fortælle om det der betyder noget for dem i livet. Van Manen (1997) skriver endvidere, at vi lever for noget og for at skabe en personlig mening i livet. De oplevelser vi har haft i livet og i hverdagen som f.eks. mærkedage, familiemiddage og hverdagsaftener med familien er lived time som giver os mening i livet.

5.2 At holde fast i selvet og selvstændighed

At bevare mest mulig selvstændighed i hverdagen, på trods af sygdom, havde stor betydning (Wrubel et.al. 2009, Reeve et. al. 2010). I følge Benner og Wrubel (2001) konfronteres den syge med den realitet, at nu eller i fremtiden vil det være nødvendigt at modtage hjælp fra andre. Vi lever i en kultur, hvor selvagtelse er forbundet med individualisme, selvkontrol og evnen til at klare sig selv. Det at bede om eller modtage hjælp, kan derfor være en stor overvindelse og belastning for selvforståelsen (Benner og Wrubel 2001). Patienterne udtrykte at mangel på forståelse, anerkendelse og respekt fra sundhedspersonalet kunne medføre tab af selvstændighed og integritet (Cotterell 2008, Erikson og Andershed 2008). Min erfaring er, at det er et svært punkt for patienterne at nå til, der hvor de må indse at de har brug for hjælp. Det må derfor være vigtigt, sundhedspersonalet ikke medvirker i at reducere selvfølelsen hos patienter i den palliative fase som i forvejen befinder sig i en meget sårbar situation.

Toombs (1992) beskriver hvordan oplevelsen af at leve med sygdom ændrer oplevelsen af lived space. Det raske menneske oplever lived space som en konstant mulighed for at udvide eget råderum, her er mulighed for frit at skifte position og bevæge sig mod andre objekter i den levede verden. Det syge menneske derimod, oplever ofte en indskrænkelse af det levede rum. Dette medfører oplevelse af øget distance mellem selvet og andre objekter i verden.

Patienterne påpegede, at tryghed og tillid til plejepersonalet var afgørende i forhold til oplevelsen af selvstændighed (Erikson og Andershed 2008). Det at patientens mening blev medinddraget i plejen, og at bevare kontrol over den hjælp og pleje der blev givet, blev betragtet som meningsfuldt (Erikson og Andershed 2008, Kvåle og Bondevik 2008).

Alligevel krævede det ofte store anstrengelser for patienterne at forsøge at bevare kontrol, f.eks. i det at udføre daglige gøremål i hjemmet. (Cotterell 2008, Erikson og Andershed 2008, Reeve et. al. 2010, Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Wrubel et.al. 2009).

At sundhedspersonale havde travlt i plejesituationer og derved skyndte på patienterne eller overtog, blev beskrevet som et stort problem og gav anledning til tab af selvstændighed (Erikson og Andershed 2008, Cotterell 2008). Omvendt kunne samhandlingen med sygeplejerskerne også anses som værende et partnerskab med gensidig respekt (Kvåle og Bondevik 2008). Selvstændighed i hverdagen må beskrives som en betydningsfuldt i forhold til at opretholde patienternes livsverden. Igen kunne sundhedspersonalet både styrke og forstyrre patienternes livsverden, ved enten at støtte eller mindske patienternes

selvstændighed. Benner og Wrubel (2001) skriver at konteksten altid har betydning for de ressourcer et menneske har til rådighed for at mestre sin sygdom.

Sundhedspersonalet indgår som en del af den syges kontekst, det syntes derfor vigtigt at vi reflekterer over, hvordan vi optræder og ivaretager patientens lived space. Ifølge Kristiansen (2003) er et samarbejde afhængig af tillid. Tillid kan vokse frem og afhænger af de erfaringer vi gør os med hinanden. Vi kommunikerer ikke bare gennem ord, men også igennem et blik, et smil eller en berøring. At deltage i et samarbejde på en respektfuld og ansvarlig måde fordrer tillid.

5.2.1 Den hjemlige følelse

Patienterne beskrev ofte steder som havde betydning for dem, og som hjalp dem til at finde mening. F.eks. blev hjemmet og et svømmebassin beskrevet som vigtige steder (Erikson og Andershed 2008, Reeve et. al. 2010, Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Wrubel et.al. 2009). Det at blive tvunget til at flytte, var en stor forstyrrelse for selvet og livsverdenen. Set i lyset af teori af Van Manen (1997) beskrives hjemmet, som der vi føler os hjemme, og det har derfor en speciel betydning for oplevelsen af lived space. Hjemmet har fundamental betydning for vores væren i verden, og hjemmet er der vi kan være, hvad vi virkelig er. Skrondal (2006) henviser til Nissen som hævder, at et rum i sig selv kan ivaretage en patients værdighed igennem måden det er indrettet på. Skrondal (2006) beskriver ligeledes, hvordan et sygeværrelsens indretning kan ses som et tillæg til det at være syg og plejeafhængig. Dette fordi rummet ofte indrettes efter plejernes behov, idet det må være effektivt, men resultatet er ofte, at den hjemlige atmosfære forsvinder. Det fremgik også, at patienter som var blevet flyttet til nye boliger, valgt af sundhedsvæsenet, oplevede forstyrrelser i deres livsverden, hvilket også gav anledning til håbløshed (Cotterell 2008, Wrubel et.al. 2009, Thomsen, Hansen og Wagner 2011).

At bevare den hjemlige følelse og dermed en vigtig del af patientens livsverden er ofte en svær balancegang. Der må nødvendigvis tages hensyn til både patienten og arbejdsmiljøet. Mine erfaringer er, at ofte små ting kan have stor betydning for patienten. F.eks. et billede af et barnebarn eller en tegning kan ændre atmosfæren i et rum. Sundhedspersonalet bør efter min mening være bedre til at overveje, hvordan følelsen af ”hjemme” kan bringes ind i sygdommens verden. Van Manen (1997) skriver endvidere, at stedet vi befinder os altid reflekteres i vores følelser, vi ”er” det sted vi befinder os. Dette er ganske tankevækkende i forhold til, at ivaretage patientens selv i den sidste tid i livet.

5.3 Den levede krop

Mange patienter oplevede, at kroppen kommunikerede på en mere direkte og truende måde efter de var blevet syge. Dette kunne føre til fremmedgørelse af kroppen (Missel og Birkelund 2010, Erikson og Andershed 2008). I følge Benner og Wrubel (2001) har mennesket en kropslig intelligens, som når den fungerer godt bliver taget for givet. Endvidere skriver Svenaeus (2005), at sygdom kan bevidstgøre os om alle de små bevægelser som vores krop gør, og derfor forstyrrer vores meningsmønstre (Svenaeus 2005). Patienterne beskrev, at kroppens funktioner var uforudsigelige og ikke altid til at stole på, dette kunne medføre skam over egen krop (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Reeve et. al. 2010, Erikson og Andershed 2008, Missel og Birkelund 2010). Lived body kan i følge Van Manen (1997) komme til at virke akavet og klodset, når den er objekt for andres blik. Videre skriver Toombs (1992), at kroppen i sygdom optræder som et objekt, som kan medføre en fremmedgørelse fra selvet. En fremmedgørelse som i nogen henseende kan virke hensigtsmæssig, idet vi ikke kan frigøre os fra vores levede krop. I respekt og beskyttelse af kroppen objektgør vi derfor den syge del. Den syge objektive krop er dermed ikke nødvendigvis lig den intentionelle levede krop.

Det essentielle må være, at finde ud af hvorledes patienterne på trods af fremmedgørelse, har muligheder for at finde glæder ved den levede krop. En effektiv og vellykket symptomkontrol af de fysiske symptomer, havde stor betydning for patienterne, og kunne i form af bevægelsesfrihed give fornyet lyst og vilje til at leve (Erikson og Andershed 2008, Thomsen, Hansen og Wagner 2011). Ligeledes var fysisk aktivitet en kilde til velvære og en mulighed for at deltage i livet uden for sygdommen (Thomsen, Hansen og Wagner 2011). Kropsligt velvære og accept på trods af sygdom, var af stor betydning i forhold til at kunne deltage i hverdagen og dermed også meningsfulde begivenheder knyttet til livsverdenen.

Det er ligeledes min erfaring at patienter som er alvorligt syge kan opleve stor glæde ved, på trods af anstrengelse, at udfører fysisk aktivitet. Udover velvære fornemmer jeg ofte også en stolthed over at have opnået et mål. En stolthed og tilfredshed som jeg kan relatere til når et mål nås. Frankl (1983) påpeger endvidere, at det er vores grund eller hensigt for at stræbe efter noget som er mening. Mennesket kan kun virkeliggøre sig selv i den grad det fuldbyrder mening. For patienterne måtte det, at fuldføre kropslige aktiviteter derfor anses som meningsdannende.

Det er vigtigt at reflektere over, at fysisk aktivitet ikke er noget, som den syge kan tage for givet. Bare det at gå, stå og tale er kropslige mønstre som i følge Toombs (1992) ikke bare

identificere kroppen som ”min egen”, men også hvordan vi repræsenterer vores selv. Dette ses ligeledes af patienterne som gav udtryk for, ikke at blive anerkendt som den fysisk velfungerende person de var engang. Lægen udviste ikke forståelse for betydningen af tab af kropslige funktioner, og den indflydelse det kunne have på selvforståelsen (Reeve et. al. 2010, Erikson og Andershed 2008). Ved ikke at ivaretage patienternes kropslige selvforståelse skabes forstyrrelser i patienternes livsverden.

Merleau-Ponty betragter kroppen som sit synspunkt på verden. Kroppen er altid med os og perspektivet er uforanderligt. Kroppen påtvinger os vores syn på verden, vi iagttager ydre genstande med vores krop (Merleau-Ponty 1994). En tankegang som jeg tænker sundhedspersonalet må være bevidste om, for at kunne opnå forståelse og anerkendelse af den kropslige betydning for patienternes livsverden. Som Toombs (1992) skriver repræsenterer sygdom en forhindring i forhold til at deltage i verden som hidtil normalt. Dette betyder, at den primære kropslige mening ofte bliver forstyrret og med den ændres også verden.

5.4 Det lille pusterum

Aktiviteter i hverdagen, kunne give patienterne en pause fra sygdommen. Dette pusterum opstod i forskellige sammenhænge alt efter individuelle behov (Erikson og Andershed 2008, Wrubel et.al. 2009, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Reeve et. al. 2010, Kvåle og Bondevik 2008, Bradley, Frizelle og Johnson 2010). Ifølge Benner og Wrubel (2001) kan patienter lære, at leve i nuet og udnytte ethvert symptomfrit øjeblik. Patienterne kan udvikle en ny syntese af tiden. Van Manen (1997) beskriver lived time som en subjektiv tid, derfor er tidsfornemmelsen individuel fra individ til individ. Lived time følger ikke den objektive tid, derfor kan patientoplevelsen være, at tiden går for stærkt eller går helt i stå, uden dette indvirker på den objektive tid.

Patienterne beskrev at ro, tryghed samt hensyn til den enkelte patient kunne give anledning til en pause fra sygdommen (Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Reeve et. al. 2009, Kvåle og Bondevik 2008). Ligeledes kunne samhørighed mellem patient og sundhedspersonale give patienterne oplevelse af, at få fornyet energi og styrke til at deltage i eget liv (Erikson og Andershed 2008). At opleve tryghed ved, at sundhedspersonale overtog ansvaret for f.eks. symptomlindring kunne også give lindring og pause fra sygdommen (Thomsen, Hansen og Wagner 2011). Efter min mening fokuseres i praksis ikke nok på, at skabe forhold som fremmer, at patienterne får et pusterum fra sygdommen. Dette skyldes måske, at sundhedspersonalet er for optagede af, at agere i sygdommens verden. Todres, Galvin

og Dahlberg (2007) skriver at sundhedspersonalet i højere grad bør tilrettelægge plejen ud fra et livsverdensperspektiv. Dette for at øge den holistiske forståelse af menneskelige meningsfulde historier. Det syntes logisk at et bedre kendskab til patientens livsverden, også vil øge kendskabet som sundhedspersonale har til den enkelte patients oplevelse af pause fra sygdommen.

5.5 Relationer - et anker til hverdagen

Patienterne udtrykte at tætte familie relationer og det sociale netværk havde stor betydning (Conner et.al. 2008, Reeve et.al. 2009, Reeve et.al. 2010, Wrubel et.al. 2009, Missel og Birkelund 2010). Tætte relationer blev anset for at være meningsfulde (Thomsen, Hansen og Wagner 2011). Ligeledes beskrev flere, at et kammeratskab med andre alvorligt syge var positivt og kunne give trøst og lindring (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Erikson og Andershed 2008). Når et menneske får en alvorlig diagnose som f.eks. cancer, KOL eller ALS, træder personen samtidig ind i et nyt samfund. Oftest vil det at møde andre mennesker med samme sygdom, medfører mindre stigmatisering af at være ”den syge” (Benner og Wrubel 2001).

Todres, Galvin og Dahlberg (2006) beskriver hvordan den intersubjektive verden, hvor vi eksisterer i fælleskab med andre i en fælles forståelse, ofte er det vigtigste i udviklingen af mening. F.eks. kan en berøring give håb om, at relatere os yderligere til verden uden for sygdommen, men den kan også skubbe os længere væk fra denne verden. Endvidere skriver Van Manen (1997), at det er igennem relationen af the lived other, at vi som mennesker er i stand til at udvikle en samtalerelation som ophøjer selvet.

Det er tankevækkende, at flere patienter gav udtryk for, at selvom familiens støtte betød alt, var de bange for at være til byrde (Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Erikson og Andershed 2008). Det kan synes tvetydigt, at patienterne på den ene side finder stor støtte og tryghed hos familien, samtidig med de forsøger at skåne dem fra at se sygdommens hele indflydelse. Benner og Wrubel (2001) beskriver hvordan patienter med kræft må leve med dobbelt byrde, idet de må gøre sygdommen tålelig for både sig selv og andre. Venner og familie kan f.eks. pålægge patienten et krav om at være positiv og munter, for på den måde at lindre deres egen lidelse.

I samhandlingen med patienterne udgør sundhedspersonalet også en relation til patienterne. Patienterne beskrev, at når sundhedspersonalet virkede uinteresserede oplevede

de, at føle sig reduceret til en i rækken af mange (Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Cotterell 2008, Reeve et.al. 2009). Gav sundhedspersonale sig derimod tid til samtaler og viste interesse for patienternes liv uden for det biomedicinske perspektiv, følte patienterne sig i varetaget og velkomne (Reeve et.al. 2009, Kvåle og Bondevik 2008, Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Conner et.al. 2008). Især blev sundhedspersonale med specialkompetance fremhævet som værende positivt (Conner et.al. 2008, Bradley, Frizelle og Johnson 2010, Kvåle og Bondevik 2008, Thomsen, Hansen og Wagner 2011, Erikson og Andershed 2008).

For at vende tilbage til den intersubjektive verden skriver Todres, Galvin og Dahlberg (2006), at denne kan spille en nøglerolle i forhold til at beskrive den oplevede livsverden. Vi kommer aldrig til at forstå betydningen af sygdom, uden også at forstå den kulturelt og i relationen til andre.

Jeg tænker, sundhedspersonale derfor må prøve at opnå indsigt i patienternes livsverden. Dette for at forstå patientens relationer til familie og andre, men også for at forstå vores fælles relation og de behov som patienterne i den palliative fase har. Min erfaring er, at opnå en god relation til patienten er samhandlingen mere tryk for både patienten og jeg som sygeplejerske.

6.0 Konklusion

Hensigten med dette litteraturstudie var at undersøge, hvad patienter i den palliative fase oplever, har betydning for dem i den sidste tid i livet – set ud fra et livsverdensperspektiv.

Patienterne oplevede det var i dagligdagen, at de fandt mening i den sidste tid i livet. At opretholde dagligdagen og dermed den kendte livsverden var mange gange en kamp. En kamp som sundhedspersonalet kunne forværre ved at fremstå uengageret eller lette ved at vise interesse for patienternes liv udover sygdommens verden.

At se tilbage i tiden, bevare selvstændighed og bibeholde tilhørsforholdet til udvalgte steder, fremstod som meningsfuldt i patienternes dagligdag. Ligeledes havde kroppen betydning for, hvordan patienterne forstod sig selv og befandt sig i dagligdagen.

Fremmedgørelse af kroppen kunne medføre skam. Her kunne sundhedspersonalet støtte patienterne i at bibeholde deres livsverden ved effektiv symptomlindring, hvilket kunne give fornyet frihedsfølelse og livsglæde. Pauser fra sygdommen kunne også give anledning til fornyet styrke og lyst til at leve livet. Ligeledes var familie og netværk en vigtig del af

patienternes livsverden. At blive ivaretaget af personale med specialkompetance fremstod som positivt, idet de ofte kunne bidrage med lidt mere information og støtte i dagligdagen.

Konsekvenser for praksis

Mangel på interesse og forståelse for den hverdag og det liv patienterne i den palliative fase gerne ville leve, gav anledning til tab af mening og integritet. Dette vidner om at sundhedspersonalet i højere grad må reflektere over, hvordan vi kan ivaretage patienterne og deres livsverden. Vi må som sundhedspersonale nødvendigvis blive bedre til at se konteksten hos patienterne i den palliative fase, og dermed ivaretage dem som hele mennesker og ikke kun i lyset af sygdom.

Patienternes relation til sundhedspersonalet bliver ofte mere og mere fremtrædende som sygdommen progredierer. Sundhedspersonalet må ivaretage patienterne således, vi ikke overtager kontrollen over deres liv. I stedet må vi åbne muligheder for, at patienterne stadig kan leve deres liv - et liv i en livsverden som for patienterne opleves meningsfuldt.

6.1 anbefalinger for videre forskning

Yderligere forskning i livsverdens perspektivet kunne med fordel udføres i forhold til patienter i den palliative fase. Konteksten optræder ofte kompleks hos patienterne og en øget viden om betydningen af denne, ville kunne styrke relationen og forståelsen mellem patient og sundhedspersonale. Ligeledes kunne yderligere forskning i betydningen af personale med specialkompetance bidrage til, at bedre tilbuddet der gives til patienter i den palliative fase.

Litteraturliste

- Benner, Patricia og Judith wrubel, 2001, *Omsorgensbetydning I sygepleje, stress og mestring ved sundhed og sygdom*. København: Munksgaard Danmark.
- Bradley, Sarah Elisabeth, Dorothy Frizelle og Miriam Johnson. 2010. Coping with terminal illness: The experience of attending specialist palliative day care. *Journal of palliative medicine*. (13)10: 1211-1218.
- Conner, Alison, Sara Allport, Julie Dixon og Ann-Marie Somerville. 2008. Patient perspective: What do palliative care patients think about their care. *International Journal of palliative nursing* vol 14 (11): 546-552.
- Cotterell, Phil. 2008. Striving for independence: experiences and needs of service users with life limiting conditions. *Journal of advanced nursing* 62(6): 665-673.
- Dahlberg, Karin, Helena Dahlberg og Maria Nyström. 2008. *Reflective lifeworld research*. 2. udg. Hungery: Studentlitteratur.
- Dalland, Olav. 2007. *Metode og oppgaveskrivning for studenter*. 4. udg. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Erikson, Monika og Birgitta Andershed. 2008. Care dependence, a struggle toward moments of respite. *Clinical nursing research* 17(3): 220-236.
- Evans, David. 2002. Systematic reviews of interpretive research: Interpretive data synthesis of processed data. *Australian Journal of advanced nursing* (20)3: 22-26.
- Fjelland, Ragnar og Eva Gjengedal, 1994. A theoretical foundation for nursing as a science. I *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness*. Benner, Patricia (red.) 3-25. Thousand Oaks: Sage Publications Inc.
- Forsberg, Christina og Yvonne Wengström. 2008. *Att göra systematiska litteraturstudier: Vädering, analys och presentation av omvårdnadsforskning*. 2. udg. Stockholm: Natur Och Kultur.
- Frankl, Viktor E. 1983. *Livet har mening*. 2. udg. Lillehammer: Tanum-Norli.
- Frankl, Viktor E. 1994. *Vilje til mening*. Oslo: Aventura pocket.
- Gjengedal, Eva. 2008. Kriser i helsevesenet. In *Kunnskap, kropp og kultur, Helsefaglige grunnlagsproblemer*. Alvsvåg, Herdis, Norman Anderssen, Eva Gjengedal og Målfrid Råheim (red.) 147-166. Oslo: Pensumtjenesten AS.
- Gordon, Deborah R. 1994. The ethics of ambiguity and concealment around cancer. I *Interpretive phenomenology: Embodiment, caring and ethics in health and illness*. Benner, Patricia (red.) 279-317. Thousand Oaks: Sage Publications Inc.
- Helsedirektoratet. 2010. *Nasjonalt handlingsprogram med retningslinjer for palliasjon i kreftomsorgen*. Oslo: Helsedirektoratet.

- Kaasa, Stein. 2008. Palliativ medisin- En introduksjon. I *Palliasjon*, Nordisk lærebok. Kaasa, Stein (red.) 2. udg. 31-47. Oslo: Gyldendal Akademisk.
- Kristansen, Aslaug. 2003. Tillit I samarbeid. I *Fordi vi er mennesker, en bog om samarbeidets etikk*. Eide, Solveig Botnen, Hans Herlof Grelland, Aslaug Kristansen, Hans Inge Særvareid og Dag G. Aasland 100-106. 2. udg. Bergen: Fagbokforlaget.
- Kunnskapssenteret. Nasjonalt kunnskapssenter for helsetjenesten. 2008. *Tema: Sjekkliste for vurdering av forskningsartikler*.
www.kunnskapssenteret.no/Verkt%C3%B8y/2031.cms (læst 24.05.2012)
- Kvåle, Kirsti og Margareth Bondervik. 2008. What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. *Nordic college of caring science* 22: 582-589.
- Merleau-Ponty, Maurice. 1994. *Kroppens fenomenologi*. Frederiksberg: Det lille Forlag.
- Missel, Marlene og Regner Birkelund. 2010. Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. *European journal of oncology nursing* 15(4): 296-301.
- Nortvedt, Monica W., Gro Jamtvedt, Birgitte Graverholt og Liv Merete Reinart. 2008. *Å arbeide og undervise kunnskapsbaseret: En arbeidsbok for sykepleiere*. Oslo: Norsk Sykepleierforbund.
- Reeve, Joanne, Mari Lloyd-Williams, Sheila Payne og Christopher Dowrick. 2009. Insights into the impact of clinical encounters gained from personal accounts of living with advanced cancer. *Primary health care research & development* 10: 357-367.
- Reeve, Joanne, Mari Lloyd-Williams, Sheila Payne og Christopher Dowrick. 2010. Revisiting biographical disruption: Exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. *Health* 14(2): 178-195.
- Skrondal, Torill. 2006. *Å være gammel på sykehjem-verdig eller "ferdig"?, En kvalitativ studie av patienters erfaringer av alder og skrøpelighet – og avhengighet i pleieforhold*. Molde: Møreforskning AS.
- Statistisk sentralbyrå 2011, Dødsårsaksregisteret.
<http://www.ssb.no/emner/03/01/10/dodsarsak/tab-2011-10-14-01.html> (læst 24.05.2012)
- Svenaesus, Frederik. 2005. *Sykdommens mening: og møtet med det syke mennesket*. Oslo: Gyldendal Norsk Forlag AS.
- Todres, Les, Kathleen Galvin og Karin Dahlberg. 2007. Lifeworld-led healthcare: revisiting a humanizing philosophy that integrates emerging trends. *Medicine, health care and philosophy*. 10: 53-63.

Thomsen, Thora Grothe, Susan Rydahl Hansen og Lis Wagner. 2011. How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients. *Journal of psychosocial oncology* 29: 254-273.

Toombs, S. Kay. 1992. *The meaning of illness: A phenomenological account of the different perspectives of physician and patient*. Dordrecht: Kluwer Academic publishers.

Van Manen, Max. 1997. *Researching lived experience, Human science for an action sensitive pedagogy*. 2. udg. Ontario: The Althouse Press.

Willman, Ania, Peter Stoltz og Christel Bahtsevani. 2006. *Evidensbaserad omvårdnad: En bro mellan forskning och klinisk verksamhet*. 2. udg. Lund: Studentlitteratur.

Wrubel, Judith, Michael Acree, Steffanie Goodman og Susan Folkman. 2009. End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness. *Psychology and health* 24(10): 1229-124.

Bilag

Bilag 1, Skema over litteratursøgene

Søg/dato	Søgeord	Træf	Abstrakt	Dubletter	Læste artikler	Antal indkluderede artikler	Titel
7/3-12 Ovid medliner Søg 1	Pallia*, Palliative care, Terminal care, Hospice*, end of life, End of living And Lifeworld*, Life world*, Everyday li*, Daily li* And Patient* experience*, Patient satisfaction*, Meaning*, Lived experience*	35	9		6	4	Living with incurable esophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories. Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer. Care dependence: a struggle toward moments of respite.
7/3-12 Ovid medliner Søg 2	pallia*, Palliative Care, Terminally Ill, terminal care, Hospices, Hospice Care, hospice*, end of life, end of living, advanced cancer, life threatening illness And lifeworld*, life world*, everyday li*, daily li* And Patient Satisfaction, patient* experience, meaning*, lived experience, perception*	56	10	5	7	1	Patient perspective: what do palliative care patients think about their care?
7/3-12 PsycINFO Søg 2	Samme søgeord brugt som ovenfor	20	1		1	1	Insights into the impact of clinical encounters gained from personal accounts of living with advanced cancer.

9/3-12 Ovid Medliner	Palliative Care, [Ethics, Nursing, Psychology] or Terminal*, Terminal Care, Hospices, Hospice Care, Hospice*, Terminally Ill* And lifeworld*, life world*, everyday li*, daily li* And Life Change Events, attitude to life, Attitude to Health, life*, live	102	15	4	7	2	End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness. Striving for independence: experiences and needs of service users with life limiting conditions.
14/3-12 Ovid Medliner	Terminal Care, advanced cancer, pallia*, Palliative Care, Hospices, Hospice Care, hospice And Coping, everyday li*, daily li*, lifeworld, life world, attitude to li* And experience*, perspeptive*, satisfaction*, Personal Satisfaction, Patient Satisfaction, Life Change Events, life change event	156	16	5	8	2	How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients. Coping with terminal illness: the experience of attending Specialist Palliative Day Care.

Bilag 2, Skema over indhold og kvalitetsvurdering af artikler

Forfatter År Land Tidskrift	Titel	Hensigt	Metode	Deltagere/frafald	Hovedfund	Kvalitet
Kvåle, Kirsti og Margareth Bondervik. 2008. Norway. Nordic college of caring science 22: 582-589	What is important for patient centred care? A qualitative study about the perceptions of patients with cancer	Opnå indsigt i patienter med kræfts opfattelse af, betydningen af at blive respekteret som partnere og dele kontrollen om beslutninger vedrørende inventioner og håndteringen af deres helbredsproblemer, og baggrunden for deres ønsker.	Fænomenologisk kvalitativ metode. Interview. Udført mens patienterne var indlagt. Et åbningsspørgsmål herefter opfølgende spørgsmål og fri dialog.	23 blev inviteret til at deltage heraf et frafald på 3 af uvisse årsager. n= 20 10 mænd og 10 kvinder	Empowerment (Blive respekteret, hørt, givet ærlig information og blive værdsat): Alle følte de blev behandlet med respekt, bl.a. pga sygeplejersken huskede deres navn, behandlede dem som et individ og som en voksen. Var ærlige når de gav information. Fælles beslutningstagen omkring behandlingen: Patienter ville informeres, spørges om- og kunne diskutere behandlingen. Dette skete ikke altid. Lægen skulle i sidste ende tage den afgørende beslutning. Partnership i sygeplejen: Patienter følte sig ofte tættere på sygeplejerskerne end lægerne og anså dem for at være en form for partnere. Patienterne vil have part i beslutningerne omkring deres hverdag. Oplevede sygeplejerskerne fleksible.	Grad I Etisk godkendt
Reeve, Joanne, Mari lloyd-Williams, Sheila Payne og Christopher Dowrick. 2009 United Kingdom Primary health care research & development 10: 357-367	Insights into the impact of clinical encounters gained from personal accounts of living with advanced cancer	Beskrive Indflydelsen/resultat et af interaktionen med sundhedspersonalet fortalt af folk som lever og dør med cancer: for at undersøge den observerede effekt; og således overveje konsekvens for praksis.	Fænomenografisk tilnærkning. Udvalgte patienter fra Merseyside UK, fundet hos praktiserende læger. Kvalitativt Semi-struktureret interview	n=19 voksne patienter med terminal cancer 8 mænd og 11 kvinder	At dele narrativer/ dele oplevelser med sundhedspersonalet som gik bagom den planlagte samtale og indeholdte en form for følelsesmæssig støtte havde stor betydning iforhold til at føle sig ivaretaget og udviklingen af tillid. Modsat hvis ikke sundhedspersonalet udviste interesse for hvad patienten ønskede eller blev anerkendt og set som det menneske patienten var ud over sin sygdom kunne føre til sorg og lidelse hos patienten.	Grad II Etisk godkendt

<p>Conner, Alison, Sara Allport, Julie Dixon og Ann-Marie Somerville 2008 United Kingdom International Journal of palliative nursing vol 14 (11): 546-552</p>	<p>Patient perspective: What do palliative care patients think about their care</p>	<p>At undersøge patienter i den palliative fase holdninger til deres pleje og behandling hos et specialiseret palliativt team.</p>	<p>En kvaliativ konsulerende tilnærning: Non-standard interview.</p>	<p>Deltagere tilfældig udvalgte på en lokalliste på 200 palliative patienter som machede visse inkluderingskriterier. n= 10 5 blev interviewet på hospitalet og 5 hjemme</p>	<p>10 kategorier: (1) kommunikation, (2) Fremme selvstændighed (3) symptom kontrol (4) Gør et godt job (5) Omsorgsgiver (6) Specialist viden (7) Være kendt/værdsat/blive ivaretaget (8) instrumentering (9) Identificere roller (10) håb</p>	<p>Grad I Etisk godkendt</p>
<p>Erikson, Monika og Birgitta Andershed. 2008 Sverige Clinical nursing research 17(3): 220-236</p>	<p>Care dependence, a struggle toward moments of respite.</p>	<p>At beskrive folks oplevelse af at være afhængige af andres pleje i det sidste stadie af livet, og hvad de følte gjorde deres afhængighed af andre lettere eller sværere.</p>	<p>Fænomenologisk hermeneutisk metode. Open-ended interview.</p>	<p>Deltagere havde været i den palliative fase i mindst 3 mdr. Havde kort forventet levetid. Befandt sig enten på et hospice eller blev plejet i hjemmet. 13 patienter spurgt, heraf afslog en patient, 1 døde og 2 patienters tilstand blev forværret så de ikke kunne deltage. patienter deltog 5 kvinder og 4 mænd. n= 9</p>	<p>3 hoved temaer, med undertemaer: (1)Ændringer i relationer med en selv og med andre. Fremmedgørelse af kroppen. Bekymring over at være en byrde for andre. Taknemmelighed (2)Stræbe efter at tilpasse sig til situationen. Forsøge at modtage pleje på egne betingelser Accept af plejernes manglende evner. Ændringer i hverdagslivet. (3)Hindringer og muligheder hen ad vejen imens man er afhængig af andre. Egen attitude. Lighed med andre. Pleje kultur.</p>	<p>Grad I Etisk godkendt</p>
<p>Reeve, Joanne, Mari lloyd-Williams, Sheila Payne og Christopher Dowrick. 2010 United Kingdom Health 14(2): 178-195</p>	<p>Revisiting biographical disruption: Exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer</p>	<p>At undersøge hvordan biografisk teori støtter forståelsen af individuel levet erfaring og pleje behov.</p>	<p>Holistisk tilnærning af Lieblich et. al. Semi-strukturerede interviews</p>	<p>Patienter med en terminal diagnose som var estimeret til at være i de sidste 6 mdr af livet. Udvalgt fra lister fra 13 praktiserende læger. 21 patienter blev inviteret til at deltage. Efterfølgende afslog 2. n= 19</p>	<p>Klassificeret i 2 narrative former af at fortsætte med at leve i deres daglige liv: (1)Kontinuitet (I selvet, dagligdagen) (2)Fragmentering (Fragmentering af selvet, dagligdagen → behov for hjælp til at genoprette kontinuitet) Deltagere fremhævede deres indsats for at fortsætte med at leve i deres daglige liv. Der blev lagt vægt på en funktionel opgørelse af selvet frem for en reflektiv, noget som vægtlægger et embodied selv.</p>	<p>Grad II Etisk godkendt</p>

<p>Wrubel, Judith, Michael Acree, Steffanie Goodman og Susan Folkman 2009 United states Psychology and health 24(10): 1229-1243</p>	<p>End of living: maintaining a lifeworld during terminal illness</p>	<p>Forstå hvordan folk med en terminal sygdom kan bibeholde en livsverden og opleve velvære samtidig med de overkommer de fysiske udfordringer i deres sygdom.</p>	<p>Kvalitative semi-strukturerede interviews. Team baserede analyse tilnærkning. Kodning, case studie og kryds case analyse.</p>	<p>Deltagere udvalgt fra et større studie fra en gruppe af 88 patienter med terminal sygdom. De udvalgte blev henvist af praktiserende læger. Blev interviewet 1 gang i mdr frem til deres død eller studiet stoppede (med undtagelser). n= 32</p>	<p>(1) Bibeholdt livsverden: Betydningen af relationer. Betydningen af spiritualitet. Betydningen af at være mål-orienteret. (2) Forstyrrelse af livsverden: flytning fra ens hjem. Kognitive forstyrrelser. Stræbe efter uopnåelige mål. (3) Leve med det som det er</p>	<p>Grad I Etisk godkendt</p>
<p>Missel, Marlene og Regner Birkelund 2010 Danmark European journal of oncology nursing 15(4): 296-301</p>	<p>Living with incurable oesophageal cancer. A phenomenological hermeneutical interpretation of patient stories</p>	<p>Undersøge hvordan patienter med diagnosen inkurabel øsofagus cancer oplever at leve med sygdom og give indsigt og en forståelse af patientens situation, virkelighed og fænomen i deres livsverden.</p>	<p>Fænomenologisk hermeneutisk tilnærkning Narrative interviews</p>	<p>Inkurable patienter af begge køn. Dansk talende. n=5</p>	<p>(1) Sygdomsdebut, fornægtelse og mistanke. Mange følte sig ikke taget alvorligt af lægerne i starten. (2) Eksistensielt vendepunkt, fortvivelse og håb. (3) Kroppen: kroppen begynder pludselig at kommunikere meget tydeligere end før → giver en ny kropsbevidsthed. (4) Anerkende døden og betydningen af livsfænomener. Vårdsætter livet, vil have det meste du af det der er tilbage. (5) Sociale relationer og følelsen af uafhængighed/selvstændighed.</p>	<p>Grad III Ikke etisk godkendt</p>
<p>Cotterell, Phil 2008 United Kingdom Journal of advanced nursing 62(6): 665-673</p>	<p>Striving for independence: experiences and needs of service users with life limiting conditions</p>	<p>Undersøge hvad brugerer med en livsnedsættende sygdom identificerer som nøgle erfaringer og behov, generelt og specifikt, fra sundhedsvæsenet og socialforvaltningen.</p>	<p>Deltagende tilnærkning. Semi-strukturerede interviews og små diskussions grupper</p>	<p>Deltagere bestående af palliative cancer patienter og ikke-cancerpatienter. n= 25 64% kvinder og 36% mænd</p>	<p>(1) Afhængighed/selvstændighed (2) Diagnose (3) frygt (4) Vrede/frustration (5) Sorg (6) Relationer (7) Forskellighed/individualitet (8) Ydelser</p>	<p>Grad I Etisk godkendt</p>

<p>Thomsen, Thora Grothe, Susan Rydahl Hansen og Lis Wagner 2011 Denmark Journal of psychosocial oncology 29: 254- 273</p>	<p>How to be a patient in a palliative life experience? A qualitative study to enhance knowledge about coping abilities in advanced cancer patients</p>	<p>At identificere og beskrive de tilstande som fra et patientet perspektiv er signifikante for mestring hos patienter med fremskreden kræft</p>	<p>Grounded theory Semi-strukterede interviews (I første interview med hver deltager)</p>	<p>n=10 23 patienter inviteret. 11 afslog. 1 døde. 1 ekskluderet pga. forvirring.</p>	<p>Hovedfund: At kæmpe for at være deltager i eget liv. Dette hovedfund var omdrejningspunkt for 4 undertemaer: (1)Lindring fra livstruende sygdom: Symptombyrde, Symptom lindring, institutions afhængighed og erkendelse. (2)Leve med magtesløshed: Mange typer magtesløshed, ensomhed, i følelsernes nåde. (3)Fortsætte et normalt liv: Afklare praktiske relationer, opretholde vaner og aktiviteter, holde kroppen gående, social samhørighed. (4)Finde mod og styrke: Kampen, håbet, indre fred, tro og spiritualitet, følelsen af fælleskab.</p>	<p>Grad I Etisk godkendt</p>
<p>Bradley, Sarah Elisabeth, Dorothy Frizelle og Miriam Johnson 2010 United Kingdom Journal of palliative medicine (13)10: 1211-1218</p>	<p>Coping with terminal illness: The experience of attending specialist palliative day care</p>	<p>At undersøge patienters oplevelse af at deltage på et specialiseret palliativt dagcenter i forhold til mestre en terminal sygdom</p>	<p>Semi-strukterede interviews Forklarende/fortol kende fænomenologisk tilnærkning.</p>	<p>n=12 6 kvinder 6 mænd</p>	<p>6 temaer, med undertemaer: (1)<u>Stresset ved at skulle leve med en terminal sygdom</u>: Fysisk effekt af sygdommen og medicinen. Restriktioner og frustrationer. Føle sig som en byrde. Andre folksmeninger. (2)<u>Mestrings bestræbelser</u>: Erkendelse, Det bedste du kan, Her og nu. Opretholde selvstændighed. Kampen. (3) <u>følelsen af selvet</u>: ubetinget accept. Værdien af at blive taget vare på. Negativ sammenligning. Give noget tilbage. (4)<u>Tilhørsforhold</u>: kammaratskap Positiv sammenligning. (5)<u>Realiteten af døden</u>: Anskaffelse af medicinsk pleje. Tilgang til specialister. Erfarent personale. Proffessionelle til at overvåge døden. (6) <u>Fokus på livet</u>: Indledende syn på SPDC. En ændring er så godt som en pause. Fokus på livet ved aktiviteter på dagcentret. Fokus på livet gennem folk på dagcentret.</p>	<p>Grad I Etisk godkendt</p>