



KANDIDATUPPSATS





KANDIDATUPPSATS

Seminarieexemplar

Logotyp HH
när examensarbetet är godkänt

Uttryck för lidande

inom omvårdnad

Anna-Lena Bäcklund

Susanne Näslund

Annika Torebrink Hylander

Omvårdnad – Vetenskapligt arbete, 15 hp (61-90)
Vt 2013

Sektionen för hälsa och samhälle
Box 823
301 18 Halmstad

Seminarieexemplar

Logotyp HH

när examensarbetet är godkänt

Expressions of suffering
in nursing

Anna-Lena Bäcklund
Susanne Näslund
Annika Torebrink Hylander

Nursing Thesis, 15 credits (61-90)
Spring 2013

School of Social and Health Sciences
P.O. 823
S-301 18 Halmstad

Titel	Uttryck för lidande inom omvårdnad
Författare	Anna-Lena Bäcklund, Susanne Näslund och Annika Torebrink Hylander
Sektion	Sektionen för hälsa och samhälle
Handledare	Elsie Johansson, universitetsadjunkt, Fil. Mag.
Examinator	Susann Arvidsson, universitetslektor, Fil. Dr.
Tid	Vt 2013
Sidantal	27
Nyckelord	helhetssyn, omvårdnad, lidande
Sammanfattning	<p>Lidande är en naturlig och oundviklig del av det mänskliga livet. En av de mest centrala uppgifterna inom vården innebär att lindra lidande. Därmed är det aktuellt att undersöka områdets kunskapsposition. Syftet var att beskriva lidande i omvårdnad. Studien genomfördes som en litteraturstudie där 15 vetenskapliga artiklar utgjorde underlaget för resultatet. Resultatet i denna studie delades in i sex tema inom omvårdnad: "Existentiellt lidande", "Livslidande", "Sjukdomslidande", "Vårdlidande", "Den vårdande personalens upplevelser av lidande" och "Socioemotionellt lidande". Studien visar att forskning i nutid på många sätt beskriver uttryck för patientens lidande i liknande former som det lidande som beskrivits i forskning tidigare. Utöver detta framkommer även beskrivningar av lindrande av lidande inom omvårdnad. Det framkommer att fokus i vården tenderar att ligga främst på att behandla fysiska symptom. En helhetssyn, där även existentiella, psykologiska, kulturella och sociala dimensioner uppmärksammas, är nödvändig för att förbättra patientens hälsa och minska patientens lidande. För att kunna möta patienten i lidandet krävs medvetenhet hos sjuksköterskan kring egna upplevelser av lidande. Fortsatt forskning samt belysning av området i sjuksköterskeprogrammet är betydelsefullt.</p>

Title	Expressions of suffering in nursing
Author	Anna-Lena Bäcklund, Susanne Näslund and Annika Torebrink Hylander
Department	School of Social and Health Sciences
Supervisor	Elsie Johansson, Lecturer, MScN
Examiner	Susann Arvidsson, Senior Lecturer, PhD
Period	Spring 2013
Pages	27
Keywords	holistic focus, nursing, suffering
Abstract	<p>Suffering is a natural and inevitable part of human life. One of the central parts in health care is to alleviate suffering. Consequently, the present knowledge state is of importance to follow up. The aim of this study was to describe suffering in nursing. The study was conducted as a literature review where 15 scientific articles were the basis for the results. The result of this literaturereview was divided into six themes in nursing: "Existential suffering", "Suffering in life", "Suffering in illness", "Suffering in care", "Socioemotional suffering" and "Perceptions of suffering in nursing staff."</p> <p>Expressions of suffering of the patient are found to be found similar in recent studies compared to the suffering described in research further back. Recent studies additionally indicate other expressions of suffering and approaches to alleviate suffering in nursing. It emerges that the focus in care tends to be primarily focused on treatment of physical symptoms. A holistic focus, with awareness of existential, psychological, cultural and social dimensions, is necessary to promote health and to alleviate suffering. To respond to the patient in its suffering, awareness of the nurse's own experiences of suffering is required. Further research and illumination of the subject in the nursing program is of importance.</p>

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Lidande	2
Livslidande	3
Sjukdomslidande	4
Vårdlidande	4
Existentiellt lidande	5
Problemformulering	6
Syfte	6
Metod	6
Datainsamling	6
Artikelsökning	8
Databearbetning	9
Resultat	10
Existentiellt lidande inom omvårdnad	10
Livslidande inom omvårdnad	12
Sjukdomslidande inom omvårdnad	12
Vårdlidande inom omvårdnad	14
Den vårdande personalens upplevelser av lidande	
inom omvårdnad	16
Socioemotionellt lidande inom omvårdnad	17
Diskussion	19
Metoddiskussion	19
Resultatdiskussion	21
Konklusion	26
Implikation	26

Referenser

Bilagor

Bilaga A

Tabell 2. Sökhistorik

Bilaga B1-B14

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Bilaga C1

Tabell 4. Artikelöversikt/forskning med kvantitativ metod

Inledning

"Med lidande menar vi upplevelsen av att möta något ont och ofrånkomligt i livet, som en människa upplever inom sig på olika plan"(Arman & Rehnsfeldt, 2011, s. 13). Inom vården behöver lidandet bli mer synligt och accepterat. Att se det som något naturligt i människans liv. En föreställning finns att själva lidandet skulle vara meningslöst, därför strävar sjukvården efter att eliminera allt lidande med medicinska åtgärder. Eftersom lidandet tillhör det mänskliga livet och är ett universellt fenomen, går allt lidande aldrig att eliminera. Föreställningen om lidandets meningslöshet kan göra patienten skyddslös genom en undvikande attityd från vårdpersonal. Detta kan leda till att patientens lidande blir osett och upplevelsen av lidandet ökar. Vårdare undviker att se lidandet för att skydda sig själv från känslor. En syn på lidandet som meningslöst leder till försämrad vård (Arman & Rehnsfeldt, 2011). Patientens behov tolkas utifrån individuella erfarenheter av lidande och erfarenheter av välbefinnande och service. Enligt undersökning av Fagerström, Eriksson och Bergbom Engberg (1998) framkommer att patienterna tycker att de viktigaste egenskaperna hos en sjuksköterska är god kompetens och att vara förtroendeingivande. Sjukvården beskrivs utifrån patientens förväntningar, och på hur sjuksköterskan uppfattas av patienterna.

Lidande är ett flerdimensionellt begrepp inom omvårdnad, som är svårt att definiera (Eriksson, 1994). Varje människas lidande är individuellt, subjektivt, unikt och präglas av varje människas upplevelse av livet och den mening personen tillskriver händelser och förluster (Rehnsfeldt & Arman, 2008; Rodgers & Cowles, 1997). Vårdandet (caring) utgör kärnan i omvårdnaden (nursing) och därmed i vårdarbetet. Vårdandet refererar till de handlingar som vårdare initierar och vidtar i samarbete med en person eller på personens vägnar samt till de resultat eller mål som vårdandet förväntas leda till. Vårdaktiviteter kan ses som en process till hur en vårdhandling kan förverkligas. Vårdhandling kan också ses som en vårdande handling som bär med sig den vårdande substansen med intentionen att till exempel lindra lidande (Bergbom, 2012). Omvårdnaden ska syfta till att lindra lidande och inte orsaka lidande. När en patient känner livsleda och upplever sig sakna värde i livet, är det oerhört svårt att bemöta denna patient. Förutsättningen för att kunna lindra lidandet är att skapa en vårdkultur där patienten känner sig välkommen, delaktig, respekterad och vårdad (Eriksson, 1994). En patient ska vara en medaktör i vården och i vårdandet (Bergbom, 2012).

Bakgrund

Begreppet patient används inom vårdvetenskapen för att beteckna människan som vårdas. Patient betyder i sitt ursprung den lidande människan. Under tidens lopp har begreppets betydelse kommit att förändras. Ordet patient kommer från latinet och betyder "den som lider" och "den som uthärdar". Ordet förekommer i svensk text, första gången år 1586. Begreppet patient är även etymologiskt besläktat med ordet "patients" som kommer av latinets patientia och betyder tålamod (Kasen, 2012). Det grekiska begreppet pathos har också betydelsen lidande (Eriksson, 1994). Franskans patience har släktskap med orden passiv och passion (Kasen, 2012). I vårt vardagliga språk har begreppet patient genomgått en betydelse-

förskjutning, från att hänvisa till lidande till att mer integreras med sjukdom, diagnos och behandling (ibid.). Lidandebegreppet har sedan 1940-talet ersatts med andra termer, till exempel ångest, smärta och sjukdom (Eriksson, 1994). Under 1960-talet får patientbegreppet synonymerna: kund, fall och klient. På 1970-talet börjar patienten benämnas vårdfall. Vårdtagare kommer till som synonym på 1990-talet. Här beskrivs patienten även som någon som är föremål för behandling. Patienten sedd som fall, klient, kund och vårdfall innebär andra rättigheter och skyldigheter än tidigare vilket medför ökat beroende och sårbarhet (Kasen, 2012). På 2000-talet sätts ord som, val, kund, frihet, självbestämmande, vårdgaranti samman till konfigurationer som till exempel valfrihet och kopplas sedan ihop med andra ord, till utsagor i ett visst tema och det sker en omvandling av sjukvårdens diskurser. Enligt hälso- och sjukvårdslagen ska sjukvård prioriteras och ges utifrån behov (Nordgren, 2008). "Utgående från värdegrunden inom vårdvetenskapen ter det sig centralt att argumentera för att patienten tillåts vara en lidande människa i vården" (Kasen, 2012, s. 104). Patientbegreppet får en djupare betydelse, om det inte längre binds till sjukdomsdiagnos, utan till det ursprungliga begreppet, patienten som den lidande människan (ibid.). Lidandet kan beskrivas som ett ontologiskt begrepp, där människan kämpar mellan gott och ont (Råholm, 2008).

Lidande

Lidande och dess lindring är ett tema som studerats av forskare inom vårdvetenskapen. Övergripande visar forskningen att lidande hör samman med att patienten upplever sig själv och sin existens som hotad, kränkt eller fullständigt förlorad (Bergbom, 2012; Öhman, Söderberg & Lundman, 2003). Lidandet skiljer sig från smärta, lidandet är personens tolkning av smärtupplevelsen, medan smärtan är kroppens fysiologiska reaktion. All smärta resulterar inte i lidande, likaväl kan det finnas ett lidande där smärta inte finns (Eriksson, 1994). Cassell är en ledande forskare inom medicinsk vetenskap. Han vill förmå sjukvården att inte bara se lidandet avseende det fysiologiskt sjuka eller skadade, utan till människan som helhet (Cassell, 1982). Han menar att lidande inte nödvändigtvis behöver vara kroppsligt, utan att det även kan vara exempelvis psykologiskt eller socialt. Lidande kan innebära fysiologisk smärta, men behöver inte nödvändigtvis göra det. Diskussion kring vårdens fokus har uppstått inom medicinsk vetenskap och inom omvårdnad. Fokuseringen ligger alltför ofta enbart på det kroppsliga lidandet. Vården tenderar till att bli allt mer teknisk och ofta opersonlig (ibid.).

Tre olika teorier kring att lindra lidande finns beskrivna (Arman & Rehnsfeldt, 2011). Enligt Arman och Rehnsfeldt (2011) beskriver Katie Eriksson ett tyst lidande, ett outhärdligt lidande, eller en oförmåga att lida i den första fasen. I den andra fasen sker en vändpunkt där lidandet bekräftas, det blir tillåtet att lida. I tredje fasen har en kamp påbörjats som leder till försoning, integration och ett nytt liv. Enligt Arman och Rehnsfeldt (2011) beskriver Janice Morse den andra teorin. En blockering har skett, patienten håller sig samman i det outhärdliga lidandet. En vändpunkt sker med ambivalens som leder till en form av känslomässigt befrielse av lidandet. Ett hopp har skapats och en förnyelse av självet och synen på sig själv. Den tredje teorin är den framåtskridande teorin (Arman & Rehnsfeldt, 2011). Patienter kommer in i ett mörker, ett outhärdligt lidande. En vändpunkt sker när gemenskap skapats och lidandets kamp har börjat, från hopplöshet till mening skapad i gemenskap. Ljuset ses i livet och ett outhärdligt lidande har uppnåtts. Progression av lidande kan ses som en rörelse i hälsan från outhärdligt lidande mot uthärdligt lidande (ibid.).

Lidandet i livet, lidandet i sjukdom och lidandet i omsorg är tre typer av lidande som beskrivs i en undersökning av patienter (Sundin, Axelsson, Jansson & Norberg, 2000). Samma kategorier beskrivs även inom Erikssons omvårdnadsvårdsteori, som livslidande, sjukdomslidande och vårdlidande (Eriksson, 1994; Lindström, Lindholm & Zetterlund, 2010). Erikssons teori utgörs av kärnbegreppen caritas, enheten människan, hälsa, lidande samt vårdande. Människan kan ses som en enhet av kropp, själ och ande. Caritasmotivet är vårdandets grundmotiv och grundkategorin är att lidandet motiverar vård (Bergbom, 2012; Eriksson, 1994). Vårdandet innefattar hela individen och har en hälsofrämjande funktion. För att nå en inre frihet behöver människan uppleva tro, hopp och kärlek (Eriksson, 1994).

Lidandet kan lindras om det tillsätts en mening. Kontroll av lidandet kan leda till ökad meningsfullhet, medan kontrollförlust kan leda till ökad känsla av hopplöshet. "Eriksson talar även om lidandets dramas tre akter, bekräftelse av lidandet, att lida ut och försoning i lidandet" (Wiklund, 2000, s. 29). Vårdpersonal bör sträva efter att ge patienten hopp som ska kunna fungera som en guide i patientens tillvaro. Wiklund et al. (2000) beskriver också lidandet som en möjlighet till personlig tillväxt. Lidandet ger mening åt det liv människan tidigare levt och kan stärka och berika livet, och gör det psykologiskt levande. Allt lidande leder däremot inte till positiv utveckling (ibid.).

Livslidande

Livslidande är det lidande som är relaterat till allt vad det kan innebära att leva och att vara människa bland andra människor. Människan står inför ett lidande som omfattar hela hennes livssituation. Det invanda och rutinerna i livet förändras plötsligt. Livslidandet kan innebära en förlust av att fullfölja olika sociala uppdrag, såsom arbete, träffa vänner, orka sköta om sig själv och de dagliga rutinerna. Livslidandet kan också innebära en hot mot individens totala existens. Hot om förintelse, att känna att döden närmar sig, men inte veta när, är ett oerhört lidande. Att inte bli sedd är också ett sätt att förintas (Eriksson, 1994). Svår smärta eller fysiskt lidande är förlamande för människan. En påtvingad, plötslig förändring av livssituationen gör att människan behöver tid för att finna nytt meningssammanhang. Kärlekslösheten kanske är en av de allra djupaste formerna av livslidande (ibid.). Hotet om förintelse, förtvivlan och rädsla blandas med viljan att leva, kamplusten. Det kan ses ett samband mellan lidande och lust i vår syn på hälsa och ohälsa. Hälsa betyder helhet och helighet. Enligt Eriksson (1994) är de grundläggande liv-och hälsoprocesserna lidande och kärlek som är själens och andens innerligaste rörelser. Människan mognar till en hel människa genom lidande och kärlek, och ser sitt ansvar som medmänniska. Lidandet är en naturlig del av människan, och blir därmed en naturlig del av hälsan. Ett outhärdligt lidande hindrar människan från att växa. "Hälsa är förenligt med uthärdligt lidande", "Lidandet kan ge hälsan en mening likväl som den kan beröva livet all mening"(Eriksson, 1994, s.64).

Sjukdomslidande

Sjukdomslidande är det lidande som drabbar patienten i samband med sjukdom och behandling. Eriksson (1994) delar in sjukdomslidandet i två kategorier, kroppslig och andlig smärta. Smärtan är sällan bara kroppslig, utan upplevs både fysiskt och psykiskt. Den kroppsliga smärtan är oftast fokuserad till en specifik del av kroppen, som fångar människans hela uppmärksamhet. Det innebär att möjligheten att använda hela sin förmåga att bemästra lidandet försvåras. Mindre omskrivet är det andliga och själsliga lidandet, relaterat till människans upplevelser av förnedring, skam eller skuld, som hon upplever i samband med sjukdom och behandling (ibid.). Patienten kan uppleva känsla av skuld eller skam i det sociala sammanhanget eller på grund av en fördömande attityd från sjukvårdspersonal. Även när patienter inte lyckats medverka i sin egen vård, eller misskött sig kan en känsla av skam och skuld infinna sig. Många situationer förosakar även lidande för anhöriga, då de inte blir hörda, eller uppmärksammade. Anhörigas lidande kan till och med vara svårare än patientens. En anhörig som lider kan inte lida med patienten, den oförmågan kan väcka känslor av skam, skuld, förtvivlan och aggression hos patienten (ibid.).

Vårdlidande

Eriksson (1994) sammanfattar i sin teori vårdlidandet som, kränkning av patientens rättighet, fördömlse och straff, maktutövning samt utebliven vård, i själva vårdsituationen. Hela sjukvårdssystemet kan framkalla en känsla av skam då patienter får vänta i långa köer, tvingas fråga och söka hjälp av andra. Att kränka patientens värdighet och hennes värde som människa utgör den vanligaste formen av vårdlidande. Det innebär att frånta henne möjligheten att helt och fullt vara människa. Detta kan ske genom nonchalans vid tilltal. Att inte "se" henne (ibid.). Då en människa fråntas ansvar berövas också hennes värdighet. Att uppleva ett egenvärde, även som patient, är av grundläggande betydelse för hälsoprocesserna. Att bekräfta människans värde i vården är att ge varje patient individuella råd och individuell vård. Uppfattningen om att alla människor i konkret mening behöver likadan vård är missvisande. Att bekräfta människans värdighet förutsätter att våga vara olika inför patientens olikheter, men ändå i alla situationer bekräfta var och ens allra innersta värdighet. Att inte ge karitativ vård eller att nonchalera patienten är ett sätt att straffa (ibid.). "På samma sätt som en snabb smekning av en åldrig kind kan ge dagen guldkant, kan en utebliven blick släcka den sista gnistan av livslust och glädje" (Eriksson, 1994, s. 91). Att utöva makt är att beröva den andres frihet, då någon tvingas till att utöva handlingar, som denne inte skulle välja av fri vilja. Detta kommer ofta till uttryck då omvårdnadspersonal har svårt för att gå med i patientens tankevärld och vill hålla fast vid rådande rutiner. Utebliven vård innebär alltid en kränkning av människans värdighet och är även ett sätt att utöva makt över en maktlös (Eriksson, 1994). Vårdlidande beskrivs av patienter i en undersökning av Sundin et al. (2000) såsom att personalen inte har tid att lyssna, visa medlidande eller kan trösta dem. Patienterna kan även känna brist på information och tid att prata. De kan då hitta på godtagbara skäl såsom att personalen har mycket att göra, för att upprätthålla sin hotade värdighet, när de blir försummade. Genom lidandet i omsorg kan patienten hindras i sin kamp mot sin sjukdom och livslidande, då energin istället går till att kämpa för att få rätt vård (Sundin et al., 2000). Eriksson (1994) skriver att om sjuksköterskan medvetet strävar efter en god vård, som i djupaste mening är etisk och har sin grund i kärlek och ansvar för den andre, kan det onödiga

lidandet i vården i stor utsträckning elimineras. Det uppstår ett sant medlidande och en verklig vård, där kärlek och lidande möts (ibid.). Skydda, värna om och återställa den kroppsliga helheten hos människan leder till god omvårdnad. För att förhindra onödigt vårdlidande bör varje människa vårdas som en enhet av kropp, själ och ande (Arman & Rehnfeldt, 2011).

Existentiellt lidande

De klassiska existentiella frågorna handlar om sådant som påverkar människans inre djupa kärna, själva den mänskliga existensen (Yalom, 1980). Frågor om frihet, meningslöshet, existentiell isolering och döden. Existentiellt lidande skapas av olika faktorer, varav döden är den mest uppenbara faktorn. Ytterligare två faktorer som skapar existentiellt lidande, utöver döden, är enligt Yalom (1980) existentiell isolering och det faktum att människan i grund och botten föds ensam till världen och även måste dö ensam, ingen kan göra det i någon annans ställe. Frihet gör varje människa personligt ansvarig för den egna livsvärlden och gjorda val samt handlingar. Detta kan vara svårt att bära och skapar en stor längtan efter stabilitet och grund i livet.

I palliativ vård förekommer ofta det existentiella lidandet med tankar kring liv och död. Människor längtar efter mening i en meningslös värld (Bruce, Schreiber, Petrovskaya & Boston, 2011). Patienter kan leva med en instabilitet mitt emellan att vara ovetande eller veta om sin sjukdom och diagnos. Även att sätta ord på känslan att lida, kan vara mycket svårt. Det existentiella lidandet beskrivs med känslor av hopplöshet och meningslöshet. Små lidanden hör till det mänskliga livet, men när människan står inför sin egen död, så tar lidandet andra dimensioner. Troende patienter kan finna det svårt att förstå varför Gud gör detta mot dem (ibid.). Anspänningen mellan faktumet, döden och viljan till att fortsätta existera kan framkalla oerhört lidande (Yalom, 1980). Människan har alltid brottats med de existentiella frågorna. När det egna livet hotas kommer ofta meningsfrågorna upp till ytan. Att kämpa ger en känsla av att vara levande. Kampen är också ett medel att känna mening i situationen. På så sätt hör kamp och mening ihop. Om de vanliga rutinerna upprätthålls signalerar det att vardagen fungerar och fungerar vardagen hålls lidandet och död på avstånd. Att behålla kontrollen och inte släppa taget är vad många patienter ägnar sin kraft åt. På samma sätt som livskampen är ett grundvillkor, är sökandet efter mening också det (Bolmsjö-Ågren, 2002). Enligt Bolmsjö- Ågren (2002) är vissa faktorer särskilt viktiga för att ge mening när en människa vet att hon snart skall dö. Att vårda nära och goda relationer blir viktigare när livet är hotat. Olösta konflikter hör till det som utgör det största hindret för att människan ska kunna dö en fridfull död. Även tron på en högre makt, som kan ge mening när döden närmar sig är ytterligare en viktig faktor. Det är då Gud, som tillvarons skapare och alltings ursprung, förväntas befria människan från detta livet och bära över människan till en annan och bättre tillvaro (Bolmsjö- Ågren, 2002).

Problemformulering

Lidande är en oundviklig del inom omvårdnaden. Att vårda och ge stöd åt lidande patienter samt att ge stöd åt lidande anhöriga, är en av de svåraste uppgifterna i omvårdnaden. Lidandets begränsningar ligger i fördomar och associationer som begreppet väcker. Det har en allvarstygnd som människor spontant vill värja sig från. Många vårdvetenskapliga forskare betonar vikten av att sjuksköterskan förstår och kan bemöta lidande i sitt arbete och i sjukvården som helhet. Forskarna är överens om att den överordnade uppgiften för all vårdverksamhet är att lindra mänskligt lidande. Ökad kunskap om lidande i omvårdnad är önskvärd. Sjuksköterskan, måste utifrån vetenskap och beprövad erfarenhet lära sig att bemöta, tolka och förstå lidande. Vårdandets hjärta är att kunna lindra lidande.

Syfte

Syftet var att beskriva vad är lidande inom omvårdnad.

Metod

Studien genomfördes som en litteraturöversikt enligt Friberg (2012) med syfte att få en djupare förståelse för det valda problemområdet, genom granskning av vetenskapliga artiklar inom området.

Datainsamling

Först avgränsades forskningsproblemet och huvuddragen i sökningen fastställdes (Willman, Stolz & Bastsevani, 2011). Tillgång till hjälp och stöd från bibliotekarie fanns under den inledande, orienterande litteratursökning, vars syfte var att kunna avgränsa forskningsproblemet och få en förståelse över problemområdet (Friberg, 2012; Willman et al., 2011). Genom denna överblick av forskningsområdet, som skulle studeras skapades en grund för sökarbetet, där syftet var att få fram tillräcklig information för att kunna gå vidare till den huvudsakliga, systematiska sökningen av vetenskapliga artiklar (Friberg, 2012). Den inledande sökningen låg även till grund för den slutgiltiga problemformuleringen (Willman et al., 2011). Sökorden som valdes utifrån

problemformulering och syfte var *lidande, omvårdnad* och *omsorg*. Orden översattes till engelska med hjälp av lexikon (Norstedt. u.å.) och gav motsvarigheterna *suffering, nursing* och *caring*. För att ge en hög ämnesprecision i sökningen, valdes i första hand sökning i databasernas ämnesordlista, thesaurus och dess deskriptorer, där *suffering* och *nursing* var de ord som fanns att tillgå (Friberg 2012; Willman et al., 2011). Genom att söka med hjälp av ämnesord (MeSH-termer i PubMed och The Cochrane Library, ”subject heading list” i Cinahl samt thesaurus i PsycInfo) användes databasens specifika ordlista (thesaurus). Det innebar att vetenskapliga artiklar som innehöll innebörden av det sökta ordet erhöles. Sökningen kompletterades med sökning i titel eller fritext, då deskriptorer inte fanns i databaserna och för att ringa in så många relevanta studier som möjligt (Willman et al., 2011). Vissa fritextord valdes att truneras med en asterisk (*) efter ordstammen, utan mellanslag, för att möjliggöra träffar på sökordets alla olika böjningsformer och därmed en högre sensitivitet (Friberg, 2012). För att förtydliga vilket samband sökorden skulle ha till varandra användes boolesk sökteknik (Friberg, 2012; Willman et al., 2011). Sökorden kombinerades med varandra med hjälp av sökoperatorn AND med mellanslag mellan sökordet och själva operatorn, både före och efter. Sökord redovisas i tabell 1 nedan.

Tabell 1. Sökordsöversikt

Sökord	Cinahl	PsycInfo	PubMed
Lidande	Suffering (subject heading) Suffer* (fritext)	Suffering (thesaures) Suffer* (fritext)	Suffer* (fritext)
Omvårdnad	Nursing (subjekt heading) Nursing (fritext)	Nursing (thesaures) Nursing (fritext)	Nursing (fritext)
Omsorg	Caring (fritext)	Caring (fritext)	Caring (fritext)
Sjukdom			Illness (fritext)
Socialt			Social (fritext)

Inklusionskriterier och exklusionskriterier valdes för att få en hög sensitivitet och en hög specificitet (Willman et al., 2011). Inklusionskriterier i samtliga databaser var att artiklarna skulle vara skrivna på engelska och publicerade under tiden 2007-2012/2013. Vid första sökningen i de olika databaserna, kunde inte år 2013 sökas i Cinahl och Psycinfo. Därför fick istället år 2012 väljas som övre ram för inklusionskriterium istället för år 2013. I de databaser där det var möjligt valdes peer reviewed eller research article. För att få en uppfattning om artikeln var intressant för ändamålet sattes kriteriet, att abstract (sammanfattning) skulle finnas tillgängligt. Som komplement till sökningar i databaserna gjordes även manuell sökning, i referenslistor i vetenskapliga artiklar. Dessa sökningar valdes att göras mellan 2004-2006, för att komplettera med fler och äldre artiklar. Enligt Willman et al. (2011) bör informationssökning av ett specifikt ämnesområde kompletteras med manuell sökning. I referenslistor saknas abstrakt varför bedömningen om artikeln skulle rekvideras eller ej gjordes utifrån titel. Den manuella sökningen resulterade i fyra artiklar som publicerats mellan år 2004-2006.

Exklusionskriterier var artiklar ej relevanta för syftet och review artiklar. Artiklar som beskriver lidande hos människor med psykisk sjukdom exkluderades också. Den primära sökningen visade att den psykiatriskt lidande patienten ofta kan vara färgad av sjukdomen i sig och helhetsbilden ser därför annorlunda ut jämfört med lidandet bland patienter med somatiskt sjukdom. Motivet med detta exklusionskriterium var att få ett mer hanterbart material.

Utifrån syfte och problemformulering gjordes sökningar i referens och fulltextdatabaserna Cinahl och PubMed, med innehåll som motsvarar uppsatsens syfte och ämnesområdet omvårdnad och gav därför en hög validitet till sökningen (Friberg 2012; Willman et al., 2011). För att omfattningen av litteratursökningen skulle vara tillfredsställande enligt Willman et al., (2011) genomfördes även sökningar i PsycInfo. Denna databas valdes, då den innehåller referenser mot psykologi eller psykologiska aspekter inom omvårdnad (Friberg, 2012). Sökningar i The Cochrane Library, som är ett bibliotek av sex databaser, enligt Friberg (2012), gav enbart dubletter av tidigare funna artiklar samt artiklar ej relevanta för syftet och redovisas därför inte i sökhistoriken.

Artikelsökning

Sökningar i Cinahl genomfördes 130206--07 samt i PsycInfo 130213--14 . I Cinahl användes thesaurus Subjekt Heading List och de deskriptorer som fanns var suffering och nursing. Samma deskriptorer fanns i PsycInfos Thesaurusar och söktes där som major concept, [MJSUB]. Sökordet *Caring* fanns inte som deskriptor i vare sig Cinahl eller PsycInfo och söktes därför som fritext. Sökorden kombinerades i olika kombinationer, med den booleska operatoren AND med mellanrum mellan den booleska operatoren och sökorden, både före och efter. Suffering, nursing och caring trunkerades med asteriksen * för att inkludera ordens alla böjningsformer. Sökorden kombinerades även i fritext-sökningar, för att inte relevanta artiklar skulle förbises. Inga fler begränsningar användes, utöver redogjorda inklusionskriterier (Bilaga A. Tabell 2, sökhistorik). Sökningarna i databasen PubMed genomfördes som fritext-sökningar, 130207--08 samt 130321. Det var svårt att hitta sökord som var relevanta för syftet med hjälp av MeSH-termer. Därför valdes att göra sökningar efter de sökord som framkom genom att översätta svenska ord från syftet till engelska med hjälp av Norstedt (u.å.). För att

begränsa sökningen användes följande filter: "Title" och "Title/Abstract" "clinical trial", "human" samt 5 years. Inga fler begränsningar användes, utöver tidigare redogjorda inklusionskriterier.

Utöver sökning i databaser, bör en kompletterande manuell sökning göras (Willman et al., 2011). Denna gjordes genom sökning i referenslistor av funna resultatartiklar och reviewartiklar. Sökningarna genomfördes 130210 och 130318. Den manuella sökningen resulterade i ytterligare fyra vetenskapliga artiklar. Manuella sökningar gjordes i PubMed genom funktionen "related citations". Material relaterat till primära träffar visas då. De inklusionskriterier som tidigare nämnts användes inte i dessa systematiska sökningar. Träffarna var så få att alla kunde granskas. De manuella sökningarna resulterade i ytterligare fyra vetenskapliga artiklar till resultatet (Bilaga A. Tabell 2, sökhistorik). Databassökningarna resulterade i totalt 551 artiklar, varav samtliga titlar lästes. Sedan lästes abstract igenom på 304 stycken, för att bedöma artiklarnas relevans gentemot litteraturstudiens syfte. Totalt 31 artiklar valdes ut till urval 1. Dessa artiklar granskades, enligt protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvantitativ och kvalitativ metod (Willman et al., 2011, bilaga G och H). Artiklarna lästes igenom av författarna var för sig och diskuterades sedan gemensamt. De artiklar som ej var relevanta mot syftet, som inte redovisade hur resultatet framkommit eller hade en dålig resultatdel valdes bort. Även artiklar med låg vetenskaplig kvalitet samt för gamla artiklar valdes bort. Vid urval 2 bedömdes totalt femton artiklar, varav fjorton var kvalitativa och en var kvantitativ, som relevanta mot syftet. Sexton artiklar valdes bort. En artikel, som ej var relevant mot syftet inkluderades, då lidande var ett bifynd i artikeln.

Databearbetning

För att kunna bedöma kvaliteten av de olika studierna krävs ett systematiskt tillvägagångssätt. Det innebär att det material som ska granskas tolkas på ett konsekvent sätt, som möjliggör en värdering av evidensen (Willman et al., 2011). Syftet i resultatartiklarna är relevant till problemformulering och syfte i litteraturstudien. Resultatartiklarna granskades utifrån protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ metod respektive kvantitativ metod (Willman et al., 2011, bilaga G och H). För att få hög konsensus, som enligt Willman et al. (2011) ökar trovärdigheten på studien, granskades och graderades artiklarna enskilt. Därefter granskades de gemensamt av författarna. Av de fjorton resultatartiklarna som var kvalitativa, graderades tretton till hög vetenskaplig kvalitet och en till medel vetenskaplig kvalitet. Den kvantitativa resultatartikeln graderades till medel vetenskaplig nivå. Artiklarna lästes igenom enskilt och sammanfattades i en artikelöversikt, för att skapa en överblick av resultatet. Artikelöversikten redovisas i bilaga B1-B14 samt i bilaga C1. Artiklarna lästes igenom ett flertal gånger och analyserades och sammanfattades individuellt. Sedan diskuterades de gemensamt i syfte att identifiera skillnader och likheter i resultat innehåll (Friberg, 2012). Därefter sammanställdes olika kategorier till tema efter att ha jämförts och ställts mot varandra. Varje tema färgkodades. Sex olika teman urkristalliserades: *existentiellt lidande inom omvårdnad*, *livslidande inom omvårdnad*, *sjukdomslidande inom omvårdnad*, *vårdlidande inom omvårdnad*, *den vårdande personalens upplevelser av lidande inom omvårdnad* samt *socioemotionellt lidande inom omvårdnad*. Dessa tema redovisas under resultat.

Resultat

I de granskade artiklarna återkommer olika former av lidande inom omvårdnad. De tidigare nämnda indelningar som Eriksson (2004) använt sig av framkommer även i denna litteraturstudie. Förutom dessa delas resultatet också in i existentiella och socioemotionella former av lidande samt den vårdande personalens upplevelser av lidande inom omvårdnad.

Existentiellt lidande inom omvårdnad

Medvetenhet kring den existentiella dimensionen av sjukdom och omvårdnad är viktig för att lindra lidande (Arman & Rehnsfeldt, 2007; Berglund, Westlin, Svanström & Johansson Sundler, 2012). Arman, Rehnsfeldt, Lindholm, Hamrin och Eriksson (2004) skriver vidare att människan måste erkännas som en enhet av kropp, själ och ande för att lidandet ska kunna lindras. Detta betonar även Arman och Rehnsfeldt (2007) och Berglund et al. (2012).

Chio, Shih, Chiou, Lin, Hsiao och Chen (2008), Mount, Boston och Cohen (2007) och Zeilani och Seymour (2010) finner olika typer av trosåskådning som ett viktigt medel för att kunna lindra andligt lidande. De tre studierna är gjorda inom olika kulturer med olika former av religiösa övertygelser. Gud, som yttersta mening, har visat sig ha en positiv betydelse för patienters förmåga att hantera lidande (Mount et al., 2007). Detta betonar även Rehnsfeldt och Eriksson (2004). Genom att identifiera sig i världen, i ett större sammanhang, istället för att bara se till jaget, utvecklas känslan av ökad mening i livet (Mount et al., 2007). Upplevelserna delas in i fyra olika nivåer: 1. En känsla av bindning till sig själv, och en ökad självkänsla. 2. Känna en djupare samhörighet med andra. 3. De fem sinnenas upplevelse av världen, till exempel musikupplevelser, naturupplevelser och rörelseglädje genom fysisk aktivitet. 4. Erfarenhet och samhörighet till yttersta mening eller Gud. Öppenhet till någon av dessa nivåer leder till ökat välbefinnande och en läkande kraft. Mottaglighet för upplevelser på någon av dessa nivåer utvecklas till att främja öppenhet på de andra nivåerna. Känslan av mening och välbefinnande är viktig för att kunna möta lidandet och nå en känsla av helhet som människa. Förmågan att möta en allvarlig sjukdom stärks därmed (ibid.). Känslan av meningslöshet med lidandet är gemensam för de patienter som upplever större lidande och ångest. Oförmåga att trösta sig och få inre frid, samt en känsla av isolering och utsatthet med oro som följd beskrivs också. Livserfarenhet kan också vara avgörande för lidandets intensitet. För att lindra denna ångest hjälper meditation och yoga för att hitta det inre jaget och en känsla av att växa som människa infinner sig. Det utvecklas till ökad känsla av mening med livet, bättre självkänsla och ökad livskvalitet. Frihet att kunna göra val ökar känslan av välbefinnande (Mount et al., 2007).

Chio et al. (2008) undersöker spirituellt lidande hos Taiwanesiska patienter med terminal cancer. Patienter med gott socialt nätverk visar sig hantera situationen vid obotlig sjukdom bättre än andra patienter. Det sociala nätverket stödjer patienterna till att orka hantera sjukdom och lidande. Liknande resultat framkommer även i andra studier (Miles, Isler, Banks,

Sengupta & Corbie-Smith, 2011; Saarnio, Arman & Ekstrand, 2012). Tro på mening med lidandet, exempelvis genom religiösa övertygelser, visar sig också vara viktigt (Mount et al., 2007; Zeilani & Seymour, 2010). Anhöriga försöker ofta förklara patienters lidande genom religiösa tolkningar. Dessa tolkningar stödjer patienterna till att bättre kunna hantera känslor av ångest, rädsla och hopplöshet. Genom att hitta positiva förklaringar till meningen med livet kan patienterna lättare hantera sitt lidande. Övertygelser kring karma (att leva som en god eller dålig människa i detta liv får konsekvenser efter patientens återfödelse till nästa liv) är av stor vikt inom taiwanesisk kultur. Därför kan omvårdnadspersonal och anhöriga stödja patienten genom påminnelser kring goda gärningar som patienten gjort under sitt liv som exempelvis att tagit hand om barn och familj eller volontärarbetat. På detta sätt kan patienterna nå lättnad i sina eventuella skuld-känslor kring att inte levt sitt liv gott nog (ibid.). Människor med muslimsk trosåskådning söker däremot mening i lidandet genom att vända sig till Allah (Zeilani & Seymour, 2010). I studien undersöks upplevelser av lidande hos muslimska kvinnor som vårdats på intensivvårdsavdelning (IVA) i Jordanien. Vissa av kvinnorna ser lidandet i form av exempelvis fysisk smärta och social isolering som Allahs prövning för dem att härda ut. Kvinnor berättar också att de genom böner söker stöd och hjälp från Allah till att rädda deras liv och hjälpa dem att hantera den svåra sjukdomen (ibid.).

Rehnsfeldt och Eriksson (2004), Roxberg, Sameby, Brodin, Fridlund och Barbosa da Silva (2010), Rudolfsson och Flensner (2012), Rydahl- Hansen (2005) och Saarnio et al. (2012) beskriver samtliga lidande som en kamp för människan att bemästra. Saarnio et al. (2012) undersöker hur patienter med sjukdomen cancer upplever lidande i kontexten av maktrelationer. Den existentiella kampen kretsar kring oro över liv och död, hälsa i framtiden och möjligheter till behandling. Mönstret av denna kamp kan ses tydligt inom alla kategorier av patienter i studien, exempelvis både män och kvinnor och hög- och lågutbildade patienter med sjukdomen cancer (ibid.).

"Den inre kampen för överlevnad" beskriver Saarnio et al. (2012) som något som driver svårt sjuka patienter till att gå vidare i livet. Hur patienterna hanterar den nya situationen med kamp mot sjukdomen cancer varierar. Vissa patienters förmåga att acceptera och reflektera kring situationen kan leda till att lidandet tillfälligt ökar. Exempelvis krävs mod för att inse att tiden i livet kan vara kort och att patientens familj kan behöva hjälp med planering och trygghet i livet efter patientens egen bortgång. Att lyckas konfrontera detta lidande kan i många fall hjälpa patienter till att utvecklas, komma vidare och hitta ny styrka. Vissa patienter visar sig mer oförmögna att acceptera och hantera situationen. Patienter tenderar då att förbli i ett svagt och sårbart tillstånd, utan förmågan att hitta acceptans i situationen (ibid.).

Existentiellt lidande beskrivs på liknande sätt i en studie gjord bland patienter med bröstcancer av Arman och Rehnsfeldt (2007). Författarna finner att patienter i studien upplever sig bemötta enbart som ett fysiskt attribut. Alltså inte uppmärksammade i sitt lidande. Detta gör lidandet än mer påtagligt. Patienternas lidande har sitt ursprung i upplevda besvikelser. Kvinnorna upplever att de inte erbjuds omvårdnad som en hel människa, utan som en kropp, ett nummer eller en diagnos. Detta förstärker ytterligare lidandet och känslor av osäkerhet som tvingar dem till en kamp, för att få den rätta omvårdnaden. De upplever att allt ansvar ligger på dem själva. Ur patienters synvinkel, visar personalen inget intresse alls för kvinnornas existentiella situation. Vårdkulturen är baserad på att bota sjukdom rent fysiskt (Berglund et al., 2012; Zeilani & Seymour, 2010). Allt annat som presenteras tenderar att bli ignorerat, sett som patologiskt eller bortförklarat. Arman och Rehnsfeldt (2007) skriver att istället för att få stöd, sympati och möjligheter att diskutera hur de känner, blir oroliga patienter remitterade till psykiatri för stöd. Omvårdnadspersonal som ignorerar patienternas

upplevelser kan även få patienter att skämmas över sitt mentala och andliga lidande. Patienterna behöver få lov att bli uppmärksammade som individer och som hela människor (ibid.).

Livslidande inom omvårdnad

Att mista anhöriga i en olycka innebär ett oerhört lidande. Överlevande efter tsunamin i Indiska Oceanen den 26:e december år 2004 beskriver i självbiografier, direkt efter katastrofen, att de inte kan känna någon smärta från sina egna skadade kroppar. Det känns som att deras kroppar lever ett eget liv vid sidan om. En känsla av tomhet upplevs, som blir bärbar först när människan accepterar eller blir medveten om lidandet, utan att kompensera det med någonting annat. Människor som förlorat anhöriga i tsunamin kämpar för tröst och medlidande. De kämpar även mot sin rädsla. Överlevande beskriver en känsla av ensamhet som infinner sig, trots att de är omgivna av andra människor. De känner det som att de är i ett svart hål av tomhet, och omger sig med anhöriga för att kunna överleva första tiden efter katastrofen (Roxberg et al., 2010). Anhörigas stöd och närvaro är viktig för att kunna hantera lidande. Även omvårdnadspersonalen är ofta ett viktigt stöd vid patientens hantering av lidandet (Chio et al., 2008; Zeilani och Seymour, 2010). Vidare skriver Roxberg et al. (2010) att en känsla av skuld infinner sig för de som har överlevt. Livet blir en kamp för att göra det outhärdliga lidandet uthärdligt. Genom att återvända till platsen där de mist sina anhöriga möts de av en brusten uppfyllelse av kärlek till det förgångna och tomheten till den nya världen. Trots detta lindras deras lidande (ibid.).

Förekomst av skuldkänslor belyses även av Saarnio et al. (2012). Bland de patienter med cancer som intervjuas visar det sig vara särskilt vanligt med skuldkänslor när diagnosen nyligen ställts. Patienter lägger skuld på sig själva över att inte levt hälsosamt nog och därmed själva orsakat sjukdomen. De anklagar även sig själva över att inte sökt vård tidigare. Mönster av skuldkänslor är särskilt tydligt bland kvinnor i studien (ibid.).

Saarnio et al. (2012) beskriver även att förmågan att vara fysiskt och socialt aktiv förändras vid sjukdom och behandling. När en människa som tidigare varit av en social personlighet drabbas på detta sätt kan det beskrivas som ett livslidande. Förluster av möjligheter som att köra bil eller gå till sitt arbete innebär svårt lidande för vissa människor. Framförallt visar sig detta hos män som gått i pension eller snart ska gå i pension. Sociala typer av fritidsaktiviteter som att gå till puben, spela golf eller bowling med andra män är viktiga för många av de manliga deltagarna (ibid.). Även Ruijs, Kerkhof, van der Wal och Onwuteaka-Philipsen, (2012) finner sådana aktiviteter som viktiga. Saarnio et al. (2012) finner att dessa aktiviteter är av vikt för bekräftelse av manlighet. Oförmåga till att delta i dessa aktiviteter får därmed deltagarna att känna sig mindre manliga eller till och med ovärdiga. Denna form av lidande framkommer hos män i olika åldrar och oavsett utbildningsnivå (ibid.).

Sjukdomslidande inom omvårdnad

Sjukdomslidandet delas in i tre faser av Rehnsfeldt och Eriksson (2004). I första fasen upplever patienter och anhöriga ett outhärdligt lidande. En känsla av att vara förstelnade beskrivs. Känslorna är svåra att förklara med ord. Kampen för att kunna hantera lidandet

börjar i andra fasen. Patienterna börjar vänja sig med tanken på sin sjukdom och acceptera sin situation bättre än tidigare, en vändpunkt har nåtts. I tredje fasen börjar en känsla av mening infinna sig. Det blir lättare att uthärda lidandet när en förståelse och en gemenskap i lidandet har skapats tillsammans. Att kämpa tillsammans med någon annan människa, som en anhörig eller någon ur omvårdnadspersonalen gör det lättare att uthärda lidandet. För att kunna lindra lidandet som omvårdnadspersonal krävs en medvetenhet om det egna lidandet.

Livserfarenheter och förmåga till empati styr i många situationer hur omvårdnadspersonal reagerar och handlar i mötet med patienten (ibid.). En slutsats som stärks av Thorup, Rundqvist, Roberts och Delmar (2011).

Lidandet kan vara en del av hälsa, förutsatt att smärtan är uthärdlig, det kan ge andra perspektiv på livet, man är mer nöjd med sitt liv, till exempel bara man inte har ont (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004). Mount et al. (2007) skriver att när livshotande sjukdom drabbar görs ett angrepp på hela människan, fysiskt, psykiskt, socialt och andligt. Patienterna i studien uppger att de kan känna stor fysisk smärta eller andra symtom men ingen ångest. Andra patienter däremot uppger mindre upplevelse av fysisk smärta, men att de istället kan lida fruktansvärt av ångest. Lidandet är en personlig och subjektiv upplevelse som har sitt ursprung i patientens livserfarenheter (exempelvis tidigare upplevelser av sjukdom) (ibid.). Detta beskrivs även av Ruijs et al. (2012). Upplevelser av lidande bland patienter med cancer vid livets slutskede undersöks i studien. I resultatet framkommer att var fjärde av de 60 patienterna som fullföljer hela studien upplever olidligt lidande. Hälften av dessa outhärdliga aspekter är fysiska upplevelser medan hälften avser psykiska, sociala och existentiella dimensioner. De fysiska aspekter som oftast beskrivs som olidliga är kraftlöshet, allmän känsla av obehag, trötthet, smärta, nedsatt aptit och dålig sömn (ibid.). Även Zeilani och Seymour (2010) finner fysiska upplevelser som de primära och mest framträdande delarna av lidande vid omvårdnad på intensivvårdsavdelning. Detta beskrivs som dels relaterat till fysiska skador och dels relaterat till medicinsk teknik. Patienterna upplever maskinerna som en förlängning av deras kroppar och som ett hinder från att kunna fungera självständigt. Samtidigt beskrivs en rädsla för separation från dessa maskiner vilket också leder till lidande. Maskinerna ses som livsnödvändiga men också en källa till smärta och rädsla (ibid.).

Montoya-Juarez et al. (2012) undersöker psykologiska reaktioner hos patienter samt hur dessa reaktioner hanteras. Insikten att "livet är kort" beskrivs som den mest hotfulla upplevelsen. Samtidigt är den insikten en viktig början på en process som bygger upp patientens förmåga att psykiskt kunna hantera situationen och lidandet. Insikten förändrar synen på livet hos patienterna och vissa inser därmed vikten av att ta vara på sina dagar (ibid.). Döende patienter som kände sig nöjda och tillfredsställda med det liv de levde, hade lättare att acceptera sin situation (Chio et al., 2008; Montoya-Juarez et al., 2012). Montoya-Juarez et al. (2012) skriver att det även är möjligt att i denna situation utvecklas och mogna i sitt förhållandesätt mot sig själva och andra. Rydahl-Hansen (2005) studerar upplevelser av lidande hos patienter med obotlig cancersjukdom i Danmark. Patienterna beskriver sig leva i en oförutsägbar existens (ibid.). Liknande beskrivningar framkommer även i studien av Montoya-Juarez et al. (2012). Rydahl-Hansen (2005) delar in patienternas beskrivningar av upplevelser i tre karaktäristiska grupper: "tilltagande maktlöshet", "tilltagande ensamhet och isolering" och "en konstant och oövervinnelig kamp för att behålla kontroll över sin situation".

Vårdlidande inom omvårdnad

Vårdlidandet orsakas ofta av en utebliven relation mellan vårdare och patient eller av patientens känsla av att inte ha blivit sedd som en unik medmänniska (Arman & Rehnsfeldt, 2007; Arman et al., 2004). Kränkning av patientens värdighet utgör den vanligaste formen av vårdlidande. Det innebär att frånta patienten möjligheten att helt och fullt vara människa. Detta kan empedis ske genom nonchalans vid tilltal vid omvårdnaden (Arman & Rehnsfeldt, 2007; Berglund et al., 2012). Då en människa fråntas ansvar berövas också hennes värdighet (Arman & Rehnsfeldt, 2007; Arman et al., 2004). Arman et al. (2004), Berglund et al. (2012) och Saarnio et al. (2012) skriver att känslan av kontroll är viktig för patienter. Saarnio et al. (2012) skriver att vara patient innebär viss förlust av kontroll över sin situation och detta leder ofta till känsla av hjälplöshet. Att inte tas på allvar och att inte få sina önskemål respekterade förstärker känslan av hjälplöshet ytterligare. Känslan av att inte ha kontroll och inte ha förmåga att förändra sin situation ökar lidandet. Maktutövande bland personalen kan innebära vårdlidande för patienter (ibid.). Även Miles et al. (2011) beskriver lidande som konsekvens av maktutövande.

Bland patienter uttrycks upplevelser av ojämnlighet i omvårdnadsituationer (Saarnio et al., 2012). Lågutbildade kvinnor, oavsett ålder och lågutbildade män över 65 år uttrycker oftare känslor av att inte tas på allvar. Patienter försöker förändra situationen och ta kontroll men finner sig oförmögna att påverka. Detta i vissa fall på grund av att sjukvårdspersonal för att få struktur på omvårdnadsarbetet, vill hålla sig till rådande rutiner och därmed har svårigheter med att se patienten som en unik individ med personliga önskemål. Dålig kommunikation med sjukvårdspersonalen leder till frustration och strid. En del patienter tvingas in i en identitet där de upplever sig vara underordnade omvårdnadspersonalen och inte tillåts använda sin egen förmåga till att så långt det är möjligt klara sig självständigt. Dessa upplevelser finner Saarnio et al. (2012) framförallt hos högutbildade kvinnor. Högutbildade män visar inte samma mönster (ibid.).

Även Berglund et al. (2012) beskriver på liknande sätt att det finns många patienter som lider i onödan i sjukhusmiljö. Patienter känner sig felaktigt bemötta och får kämpa för att bli hörda. Att vara patient och i behov av vård är ett lidande i sig. Patientens upplevelser och delaktighet i vården är viktig. Patienten är själv specialist på sin situation och sina upplevelser. När patienten känner sig förbisedd upplever patienten en form av lidande. Patienten känner sig ignorerad och blir då mer sårbar samt känner sig maktlös. Patienten kan tvingas kämpa för sina vårdbehov. Lidandet ökar där helhetsynen kring patienten saknas (ibid.). Detta betonas även i studie gjord av Arman et al. (2004). Berglund et al. (2012) skriver att patienter ibland upplever att vårdpersonal inte lyssnar på dem, eller nonchalerar dem och deras symtom. Försummelse i vården skapar negativa konsekvenser för patientens välbefinnande och hälsa såsom negativa tankar inför framtida kontakter med vårdgivare. Negativa effekter på hälsan och tillfrisknande kan förekomma om patienten inte blir sedd och respekterad avseende unika behov och önskemål (ibid.). Även Miles et al. (2011) finner ett tydligt mönster av negativa effekter på patienters välbefinnande och hälsa när vårdgivare inte ser och respekterar patienten som en individ. Det finns risk för felaktig behandling och diagnos (Berglund et al., 2012). Att utsättas för felaktig diagnos eller vård, upplevs av patienter som att ingen vill ta ansvar. Detta medför ett stort lidande. När patienter måste

kämpa för att få rätt vård, utan stöd och korrekt information, påverkas livskraften negativt. Ett konstaterande som även stärks av Miles et al. (2011) och Zeilani och Seymour (2010). Patienter behöver livskraften för att orka ta ansvar för sitt liv på ett sunt sätt. Att exempelvis tvingas möta många olika läkare kan upplevas som att ingen egentligen bryr sig och detta kan skapa lidande för patienten. När patienten saknar stöd för att förstå och hantera sådant som skett kan hälsan och sjukdomsupplevelsen påverkas negativt (Berglund et al., 2012).

Rehnsfeldt och Eriksson (2004) finner att kvinnor med bröstcancer lider i onödan och inte blir sedda och delaktiga i sin vård. Helhetsynen är som tidigare nämnts av betydelse för att förbättra hälsan, öka välbefinnandet och lindra lidandet (Arman & Rehnsfeldt, 2007; Berglund et al., 2012; Rehnsfeldt & Eriksson, 2004).

Berglund et al. (2012) delar in vårdlidandet i fyra olika former: Att känna sig felaktigt behandlad, att behöva kämpa för att få rätt vård, att känna sig maktlös och att känna sig som ett objekt. Risk för felbehandling och feldiagnos finns när patienter inte blir uppmärksammade. Stöd och kunskap om sin sjukdom behövs för att få kraft att ta ansvar för sitt liv på bästa möjliga sätt. Omvårdnaden måste ges ur patienternas perspektiv (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004). Montoya-Juarez et al. (2012) beskriver att sjuksköterskor i sitt arbete måste sträva efter lindring av det känslomässiga lidande som patienter vid terminal vård genomgår. Förutom hantering av fysiska symtom så behöver patienten stöd i att hantera sina psykiska reaktioner, som ofta innefattar bland annat oro och sorg. Sjuksköterskan kan hjälpa patienten till stärkt känsla av tillfredsställelse med det liv som patienten levt. Detta belyser även Chio et al. (2008). Vissa patienter känner inte alls tillfredsställelse med sitt liv och kan då behöva stöd kring hanteringen av dessa känslor samt om möjligt finna lösningar till orsakerna (ibid.). Omvårdnadspersonalen måste, vid vård i livets slutskede, på ett lyhört sätt ge ärlig information om att livet närmar sig sitt slut och forma realistiska kortsiktiga mål för patientens vård (Montoya-Juarez et al., 2012).

Vidare finner Montoya-Juarez et al. (2012) att det är viktigt att försöka underlätta god kommunikation mellan patienten och anhöriga på den nivå som individen önskar (ibid.). Vikten av en god vårdrelation beskrivs även av Arman och Rehnsfeldt (2007). När vårdrelationen inte blir ordentligt etablerad är patienten väl medveten om att vårdaren vid varje tillfälle, i varje möte med patienten, har ett val att antingen se och möta patienten eller att inte göra det. Omvårdnadspersonalen visar sig inte vara medvetna om att patienterna faktiskt är införstådda och medvetna om detta. Patienterna upplever att vårdaren inte tar sig tid. När mötet misslyckas, späds lidandet på och patienterna upplever att omvårdnadspersonalen gömmer sig bakom sjukvårdens rutiner (ibid.).

Patienterna inser att den kärleksfulla vårdande relationen efterfrågar mod hos vårdaren. Mod krävs för att motstå yttre tryck och för att kunna öppna sig för patientens lidande (Arman & Rehnsfeldt, 2007). Även Thorup et al. (2011) belyser vikten av mod hos vårdaren på detta sätt. Patienternas lidande ökar då de försöker skydda sig själva mot besvikelsen av att omvårdnadspersonalen inte "ser" dem, genom att undvika kontakt med vårdaren (Arman & Rehnsfeldt, 2007; Arman et al., 2004). Patienters föreställning kan vara att vårdarna arbetar utifrån att ge dem en etisk och kärleksfull vård. Samtidigt som vårdkulturen orsakar lidande genom att ta avstånd från omsorgsdelen till förmån för den medicinska aspekten av vårdandet. Patienter som lider förväntas acceptera vårdkulturen, där lidandet görs osynligt (Arman & Rehnsfeldt, 2007).

Den vårdande personalens upplevelser av lidande inom omvårdnad

Upplevelser av lidande och sårbarhet finns hos alla människor. Sjuksköterskan kan ha svårt att hantera de egna känslorna av lidande, likaväl som patientens känslor av lidande (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004; Thorup et al., 2011). Rehnsfeldt och Eriksson (2004) skriver att det är viktigt att sjuksköterskan har en egen förståelse av livet och grundläggande ontologiska motiv för vårdandet. Thorup et al. (2011) skriver att de egna känslorna av lidande ofta hanteras genom att de antingen "stängs av" eller att de kommer till användning som ett redskap för en så lyhörd vård som möjligt. Sjuksköterskan bygger upp sitt etiska förhållningssätt genom erfarenheter, upplevelser och möten under sitt liv. Upplevelser av lidande kan genom en mognadsprocess formas till en styrka eller till en svaghet för sjuksköterskans professionella förhållningssätt (ibid.). Thorup et al. (2011) finner att det krävs mod hos sjuksköterskan för att kunna möta den sårbara och lidande patienten. Även Arman och Rehnsfeldt (2007) betonar vikten av mod hos sjuksköterskan. Modet yttrar sig som förmåga och vilja att stödja patienten till att möta och bearbeta lidande, vilket kan vara oerhört påfrestande inom exempelvis terminal vård. Mod krävs även hos sjuksköterskan för att klara att bevittna patienternas lidande. I vissa lägen finns inga medicinska medel att ordinera utan sjuksköterskan kan bara lyssna på patienten och stödja och trösta så långt som det är möjligt. Detta kan bland omvårdnadspersonalen upplevas som ångestfyllt då vården i stor utsträckning arbetar med olika medicinska åtgärder för att lindra och hjälpa (ibid.). I många situationer krävs även mod hos sjuksköterskan för att stå på sig vid diskussioner med exempelvis läkare eller anhöriga och framföra det sjuksköterskan anser vara patientens bästa (ibid.). Efter hand som sjuksköterskor genom sitt arbete skaffar sig erfarenheter och kunskaper bygger de även upp mod att hantera olika omvårdnadsituationer på bästa sätt och föra patientens talan. Mod krävs hos sjuksköterskan för att våga lita på sina kunskaper lika väl som på sin känsla (Thorup et al., 2011).

Rudolfsson och Flensner (2012) konstaterar att även chefsjuksköterskor upplever lidande bland annat i form av ensamhet i sin ledande roll. De upplever maktlöshet om de inte klarar av att hålla planeringen som gjorts upp för arbetet. Patienterna och chefsjuksköterskorna beskriver en konstant kamp för att behålla och återfå kontroll (Rudolfsson & Flensner, 2012; Rydahl, 2005). Chefsjuksköterskorna beskriver att lidandet alltid finns närvarande i den dagliga existensen. När lidandet leder till ett lärande, skapar det mening och personlig utveckling. Författarna skriver vidare att utifrån enhetschefer på operationsavdelningars syn finns det alltid en risk för att bli missförstådd eller missuppfattad av den övriga personalen då de leder arbetet. Att bli missförstådd eller misstrodd kan leda till lidande, för cheferna likaväl som för inblandad personal. Sådana erfarenheter kan även leda till ny kunskap. För inblandade medarbetare och ibland för hela organisationen. Cheferna beskriver att de inte kan förstå hur det som de sagt, kan missförstås och detta leder till ett enormt lidande för cheferna som kan ta lång tid att bearbeta. Efter en tid inser cheferna att de får integrera händelsen i sina liv som yrkeserfarenhet och ett lärande (Rudolfsson & Flensner, 2012). Saarnio et al. (2012) betonar maktrelationers betydelse för hälsa och lidande bland olika patientgrupper inom omvårdnaden. Även inom grupper av omvårdnadspersonal är dessa faktorer av stor betydelse. Det är viktigt att omvårdnadspersonalen upplever jämnlighet och förtroende mot sin arbetsledare, för att undvika onödiga konflikter och onödigt lidande. Rudolfsson och Flensner

(2012) beskriver att chefssjuksköterskorna noterade när någon ur deras personal var oroad eller bekymrade över någonting. Då cheferna ibland inte genast är orienterade i problemet, försöker de visa respekt genom att vänta på att individen självmant ska vända sig till dem, med sitt problem. Väntandet upplever cheferna som svårt. Det innefattar ett lidande i form av att tålmodigt vänta på att få hjälpa den anställde (ibid.).

Socioemotionellt lidande inom omvårdnad

Zeilani och Seymour (2010) och Arman et al. (2004) betonar vikten av se patienten som en helhet och att hänsyn tas till kontext i form av kulturell, spirituellt och biografisk miljö. Zeilani och Seymour (2010) undersöker muslimska kvinnors upplevelser av att vårdas på IVA i Jordanien. Det sociala stödet, särskilt från familjen framkommer som mycket viktigt för att hantera lidandet. Även Roxberg et al. (2010) betonar vikten av familjens närvaro för individens förmåga att hantera lidande. Zeilani och Seymour (2010) beskriver att kvinnor känner sig ensamma och socialt isolerade under vårdtiden på IVA. Familjemedlemmars närvaro beskrivs som avgörande för kvinnornas tillfrisknande. Kvinnor beskriver den nära kontakten med sin familj som meningen med livet och därmed är separation från familjen kopplad till döendet. Särskilt mödrar uttrycker ett stort socialt lidande relaterat till saknad av kontakt med barnen. Kvinnorna uttrycker även skuld känslor över att inte kunna ta hand om sina barn (ibid.). Även Chio et al. (2008) finner att de sociala nätverken är av stor vikt för patientens förmåga att hantera sin sjukdom och sitt lidande. De sociala nätverken kan bestå av familj, vänner och andra patienter med sjukdomen cancer. Författarna finner att uppmuntran från sociala nätverk till att kämpa igenom vårdtiden är avgörande för patientens livslust. Patienter med liknande sjukdomar kan dela upplevelser, kring sjukdom och behandling och känna gemenskap. Många av de sjuka anser att medpatienter i samma situation är de enda som verkligen kan förstå känslorna och upplevelserna kring sjukdomen. Patienterna stöttar varandra genom samtal till att behålla hoppet och lugnet. Vanligt förekommande är även att patienter beskriver skuld känslor över att vara en börda för familjen. I vissa fall beskrivs dessa skuld känslor som så starka att patienten hellre önskar dö än vara till besvär för sina anhöriga (ibid.).

Förmågan till att vara fysiskt och socialt aktiv förändras ibland av sjukdom och behandlingar (Saarnio et al., 2012). Detta kan, som ovan nämnts, ses som en form av livslidande. Patienten tvingas till förändringar i sina vanor och aktiviteter. Förändringarna medför även ofta ett sociokulturellt lidande. När människan tvingas ändra sitt levnadsmönster ändras många gånger även det sociala nätverket. När sjukdom leder till oförmåga att arbeta eller utföra fritidsaktiviteter förlorar människan som är sjuk ofta en stor del av sitt sociala nätverk. En vanlig följd är att människan blir lidande av ensamhet och isolering. Saarnio et al. (2012) finner beskrivningar av lidande i form av oförmåga till en sexuell relation. För patienter är detta ibland en följd av sjukdomen cancer och dess behandling. Detta kan ses som en form av socioemotionellt lidande likaväl som ett livslidande då människan upplever sig oförmögen att uppfylla sexuella förpliktelser som partner. En följd kan vara att individen upplever svagare manligt eller kvinnligt attribut. Detta mönster ses tydligast hos yngre kvinnliga patienter (ibid.).

Saarnio et al. (2012) och Miles et al. (2011) finner att en sårbar social situation tydligt ökar lidandet inom omvårdnaden. Saarnio et al. (2012) beskriver att kön, ålder, utbildningsnivå och

etnicitet är faktorer av betydelse för patienters uttryck för lidande inom omvårdnad. Exempelvis upplever lågutbildade kvinnor från etniska minoriteter ett större lidande än högutbildade från etnisk majoritet. Studien talar för att maktrelationer påverkar individens hälsa och lidande mer än vad som tidigare kunnat påvisas (ibid.). Social ojämnlighet kopplad till social hierarki ökar lidandet (Miles et al., 2011, Saarnio et al., 2012).

Miles et al. (2011) undersöker hur samhällets attityder och reaktioner påverkar afroamerikaner med HIV boende i sydstaternas glesbygd i USA. HIV förknippas hos många amerikaner med drogmissbruk och sexuellt risk-beteende. Attityder kring att HIV-smittan är självförvällad finns både inom omvårdnad och inom samhället i övrigt. Människor som levt med diskriminering hela sina liv på grund av annan hudfärg, möter i och med HIV-smitta ytterligare diskriminering. På grund av detta hemlighåller många med HIV-smitta, sin diagnos, med sämre möjligheter till behandling och stöd som följd. Dessutom har politiska beslut och begränsade ekonomiska tillgångar fört med sig att sydstaternas glesbygd har otillräcklig sjukvård och socialtjänst. Arbetslösheten är inom dessa områden hög och inkomsterna är låga och detta leder till fattigdom. HIV-smittade plågas inte bara utav sin svåra sjukdom utan de lider också socioemotionellt. Mönstret i studiens resultat är att HIV-smittade individer uthärdar sin sjukdom i tystnad och ensamhet på grund av samhällets attityder och bemötande (ibid.).

Diskussion

Metoddiskussion

Databassökningarna genomfördes med hjälp av databasernas thesaurusar, där det var möjligt och kompletterades med fritext-sökning då huvudorden inte fanns som deskriptorer eller inte gav så bra resultat. Det ses som en styrka och ett sätt att öka specificiteten att använda databasernas thesaurus, då databaserna finner det material som är relevant utifrån sökord relaterat till problemformulering och syfte (Willman et al., 2011). Då forskning kring lidande inom omvårdnad många gånger är integrerat med en diagnos eller ett sjukdomstillstånd, utökades sökningar med fritext för att säkerställa att relevant material inte förbisågs. Med fritext-sökning ökar sensitiviteten eller det så kallade bruset i sökningen och kan ge träffar som hamnar utanför syftet och inte ger resultat i form av lämpliga artiklar (Willman et al., 2011). Detta får ses som en svaghet. Sökningar genomfördes i databaserna Cinahl, PubMed, PsycInfo samt Cochrane Library då deras ämnesområde ansågs relevanta i förhållande till studiens syfte. Det kan ses som en styrka att flera databaser använts, då risken att relevant material förbises minskar.

Åtskilliga sökningar i olika databaser och vid olika sökkombinationer gav dubletter av redan funna artiklar. Detta ses som en styrka, då det tyder på att sökorden varit relevanta och problemområdet i stor utsträckning var inringat. Fler sökkombinationer kunde eventuellt resultera i ytterligare relevanta träffar. Sökorden var tre till antalet, vilket möjligen kan ses som en svaghet. Sökningarna kompletterades med ytterligare två sökord i PubMed vid ett senare tillfälle. Detta för att mer djupgående undersöka om mer fanns skrivet kring socioemotionellt lidande inom omvårdnad och sjukdomslidande inom omvårdnad. Dessa områden var aktuella och intressanta att belysa men vid de primära sökningarna var träffarna relativt få. En svaghet var att ytterligare relevanta artiklar troligtvis hade kunnat hittas om sökningarna även innefattat de andra databaserna.

Resultatartiklarna som valdes var alla skrivna på engelska, vilket kan ses som en styrka då det vetenskapliga språket i världen är engelska och flertalet vetenskapliga tidskrifter endast publicerar artiklar på detta språk. I syfte att finna den mest aktuella forskningen inom området inkluderades artiklar publicerade mellan år 2007-2013. Vid de första sökningarna i databaserna Cinahl och PsycInfo kunde år 2013 inte väljas, inklusionskriteriet sattes då till år 2012, vilket är en svaghet, då helt nypublicerade artiklar från år 2013 kan ha missats. Då sökningar i databaserna resulterat i elva resultatartiklar genomfördes en manuell sökning i syfte att hitta fler relevanta artiklar. Den manuella sökningen resulterade i fyra artiklar som publicerats mellan år 2004-2006 och inkluderades då de bedömdes svara mot studiens syfte och hade hög vetenskaplig kvalitet.

Det kan vara en svaghet att sökningarna från början inte utökades till att innefatta studier publicerade från 2004. Då det kan antas att artiklarna från den manuella sökningen troligen hade kunnat påträffas i databaserna. Det kan även vara en svaghet att den manuella sökningen begränsades till mellan år 2004 och 2006, då även äldre artiklar kunde vara relevanta till studiens syfte och till senare forskning. Abstracten som lästes valdes utifrån att artikelns titel svarade mot syfte och problemformulering. Det kan ses som en svaghet och det kan finnas en risk att relevanta artiklar förbisågs.

Val av informanter och inklusions- och exklusionskriterier var tydligt beskrivna i alla femton artiklarna och ansågs vara relevanta mot artiklarnas syfte. Alla femton artiklarna redovisade en tydlig analysprocess, vilket ses som vetenskaplig styrka. De femton artiklarna förde alla ett etiskt resonemang. Av resultatartiklarna var fjorton av femton kvalitativa. Det kan ses som en styrka, då syftet i studien var att beskriva: vad är lidande i omvårdnad. Enligt Friberg (2012) har kvalitativ forskning som mål att nå ökad förståelse om valt fenomen genom att undersöka personliga upplevelser. Inom kvalitativ forskning används termer som pålitlig, tillförlitlig, rigorös och trovärdig i syfte att påvisa studiens trovärdighet (Friberg, 2011; Willman et al., 2012).

Litteraturstudien anses ha en hög trovärdighet då läsaren kan följa alla steg i datainsamling och dataanalys samt att resultatet framförallt grundar sig på kvalitativ forskning om upplevelser relaterade till studiens syfte. Att använda sig av kvantitativa studier i syfte att beskriva personers upplevelser kan ses som en svaghet då de inte ger samma djup och förståelse kring upplevda fenomen. Inga ytterligare kvantitativa artiklar har exkluderats, då de inte har påträffats i något av de lästa abstracten som var relevanta för studien. Av de femton resultatartiklarna var sex artiklar från Sverige, två artiklar från Danmark, och vardera en från Finland, Holland, Spanien, USA, Canada, Jordanien samt Taiwan. Majoriteten av resultatartiklarna kom från Sverige, vilket kan ses som en styrka då studien ska ses ur svenska förhållanden. Flera av studierna, som inkluderades i resultatet är utförda i länder med liknande levnadsförhållanden som i Sverige, vilket också kan ses som en styrka. Detta innebär att resultaten borde kunna överföras till svenska förhållanden. Det skulle kunna anses vara en svaghet att resultatet inte innefattar artiklar ifrån Afrika, Australien och Sydamerika då forskning från dessa världsdelar kunnat medföra ett bredare perspektiv på vad lidande inom omvårdnad är. Människan är i grunden den samma överallt, med samma grundläggande behov, där av hade resultatet troligen inte påverkats eller fått andra dimensioner, trots studier från dessa delar av världen. Studien har ett öppet syfte för att fånga flera dimensioner av lidande, som begrepp inom omvårdnad, som lidande i livet, lidande i sjukdom, socioemotionellt lidande, existentiellt lidande, vårdspersonalens upplevelser av lidande och vårdrelaterat lidande.

Insamlat material bearbetades noggrant genom att samtliga artiklar granskades individuellt utifrån protokoll för kvalitetsbedömning av studier med kvalitativ och kvantitativ metod (Willman et al., 2011). Det kan ses som en styrka för studien att tre av varandra oberoende granskningar genomförts, då det ökar trovärdigheten och minskar risken för feltolkning av resultaten. De utvalda artiklarna sammanfattades i en artikelöversikt för att ge en överskådlig blick över resultatet. Lidande ingick inte i syftet i en av resultatartiklarna, utan lidande var ett bifynd, som fanns med i frågeställningen. Artikeln undersökte samma aspekter av lidande, som undersökts i litteraturöversikten och inkluderades därmed till resultatartiklarna.

Tretton av artiklarna graderades till hög vetenskaplig kvalitet, de två andra till medel vetenskaplig kvalitet, vilket kan ses som en styrka för studien. Den vetenskapliga kvalitén bedömdes utifrån bedömningsprotokoll för kvalitativa och kvantitativa studier (Willman et al., 2011). Protokollet har ingen poänggradering, vilket gör det svårt för noviser att tolka artiklarnas kvalitet. Det kan ha medfört att artiklarna granskats fel men ska inte ha någon betydelse för resultatet i studien. Granskningen baserades på hur väl artikeln var skriven och att den motsvarade syftet i artikeln. Endast sju av artiklarna redovisade tydligt bortfall, vilket skulle kunna ses som en svaghet. Att redovisningen av bortfall var otydligt uppmanar till en tolkning som kan vara osäker, detta får ses som en svaghet. Resultatet bör dock inte påverkas, då de flesta kvalitativa artiklar inte redovisar bortfall. Fördelning mellan män och

kvinnor redovisades inte i sju artiklar. Detta kan ses som en svaghet ur genusperspektiv. Artiklarna lästes, analyserades och sammanfattades sedan individuellt i syfte att säkerställa att relevant material inte feltolkades eller förbisågs. Sedan gjordes en gemensam analys som resulterade i några olika nyckelbegrepp, som kategoriserades genom färgkodning. Under den gemensamma bearbetningen av artiklarna upplevdes en del svårigheter att urskilja olika tema, då dessa kunde passa in under mer än en grupp. Efter diskussion placerades de slutligen in under sex teman som alla belyser olika aspekter av lidande inom omvårdnad.

Resultatdiskussion

Det är svårt att finna en tydlig beskrivning av lidandet. Detta är dock inte ett hinder för att öka förståelsen för lidandets olika former inom omvårdnad. Lidande är ett fenomen som delas av alla människor. Lidandet uttrycker många olika nyanser och är unikt för den enskilda människan (Eriksson, 1994; Ferrell & Coyle, 2008; Kazanowski, Perrin, Potter & Sheehan, 2007). Det lidande som gör en definitiv inverkan på det hittills levda livet, som för alltid förändrar framtiden, kan inte förstås av någon utomstående (Arman et al., 2004; Eriksson 1994). En människas förutsättningar är inte längre de samma, då till exempel svår sjukdom och dess behandling, kräver nya rutiner och vanor. Lidandeprocessen är mångfacetterad och kan leda framåt och till en utveckling för människan. I denna nya livsvärld ska personen kunna finna ett välbefinnande och ett igenkännande (Eriksson, 1994).

Resultatet i denna litteraturstudie visar att forskning än idag finner lidande som på många sätt yttrar sig i de former som forskare och teoretiker tidigare beskrivit. Resultatet kan delas in i ”livslidande inom omvårdnad”, ”sjukdomslidande inom omvårdnad” och ”vårdlidande inom omvårdnaden” på liknande sätt som Eriksson (1994) och Sundin et al. (2000) tidigare gjort. Förutom dessa former av lidande beskrivs i denna litteraturstudie även socioemotionella och existentiella former av lidande inom omvårdnad. I resultatet beskrivs även upplevelser av lidande bland vårdpersonal.

Artiklar som beskriver vård i andra kulturella sammanhang är inkluderade i studien. Detta för att vård i ett mångkulturellt samhälle anses intressant och aktuellt. Det socioemotionella lidande som beskrivs skulle kunna upplevas av en människa med annat kulturellt ursprung även inom svensk sjukvård. En sårbar social situation, som att exempelvis inte vara helt bekant med den kultur och det språk som talas inom den vård där patienten vistas, visar sig tydligt öka lidandet (Miles et al., 2011; Saarnio et al., 2012). Kön, ålder, utbildningsnivå och etnicitet visar sig vara faktorer av betydelse (Saarnio et al., 2012). Maktrelationer inom omvårdnad påverkar individens hälsa och lidande mer än vad som tidigare kunnat påvisas.

Social ojämnlighet kopplad till social hierarki (såsom äldre män med hög utbildning i förhållande till unga kvinnor utan utbildning och med invandrarbakgrund) ökar lidandet inom omvårdnad (Miles et al., 2011; Saarnio et al., 2012). För att motverka diskriminering krävs kunskap och lyhördhet inom omvårdnaden likaväl som inom övriga samhället. Miles et al. (2011) skriver att HIV-smittade i USA uthärdar sin sjukdom i tysthet och ensamhet på grund av samhällets attityder och bemötande (ibid.). För att förbättra livskvaliteten och hälsan bland människor som lever med HIV krävs ökade kunskaper och attitydförändringar. Tendenser till särbehandling förekommer även inom svensk sjukvård. Ofta tycks diskriminering bota i rädsla och okunskap. Medvetenhet och ökade kunskaper inom omvårdnaden motarbetar diskriminering.

Religion i olika former visar sig vara av stor betydelse för människors förmåga att hantera lidande (Arman & Rehnsfeldt, 2011; Berglund et al., 2012; Chio et al., 2008; Eriksson, 1994; Mount et al., 2007; Råholm et al., 2008; Zeilani & Zeymour, 2010). Detta visar sig bland kristet troende människor likaväl som i samhällen med andra former av livsåskådningar. Religionen kan i många fall hjälpa patienter finna tröst, trygghet och mening i lidandet. Detta i och med att den troende förlitar sig på en högre makt. Andra beskrivningar är att patienter i vissa fall uppfattar lidandet som en religiös form av prövning (ibid.). Inom omvårdnaden är det viktigt med medvetenhet kring religioners betydelse. I mötet med patienten kan omvårdnadspersonal föra samtal kring patientens religiösa övertygelser och livsåskådning. Detta för att så långt som det är möjligt kunna förstå och stödja patienten i det individuella lidandet.

Det existentiella lidandet tvingar omvårdnadspersonalen att erkänna det komplexa lidandet med ångest och rädsla som ter sig olika för varje enskild individ (Råholm, 2008). Existentiella och andliga frågor är grundläggande i palliativ vård och patienten vill ofta prata om dessa frågor. Det kan ses som en enorm utmaning för vårdpersonal inom palliativ vård. Patienterna har ofta frågor som berör hopplöshet, meningslöshet, besvikelse, ångest, dödsångest och förändringar i den personliga identiteten. Det existentiella lidandet är inte tillräckligt uppmärksammat och det saknas forskning för att bättre kunna förstå processen av detta lidande.

När patienter står inför sin egen död, saknas ord för att beskriva hur det känns. Patienterna söker ofta ord för sitt lidande i religiösa texter eller poesi. För att beskriva lidandet används känslomässiga termer såsom rädsla, förlust, ifrågasättande, smärta, oro, förtvivlan, frustration och ilska. Livets slut måste erkännas när patienten står inför döden. Tidigare anpassningsmekanismer och försvar fungerar inte mot denna känsla av djup förtvivlan. Nyckeln till att låsa upp lidandet måste hittas, för att kunna lindra. Upplevelser av lidande kan även öppna dörrar till starkare relationer till sina närstående. Det kan öppna upp till nya insikter, både positiva och negativa. Vårdpersonal som arbetar med lidande patienter måste få känna att det är tillåtet att känna sig otillräcklig. Etik i lidandet kan ses som att vårdpersonal bekräftar patientens lidande, ser och är närvarande och lyssnar på patienten. Den berättande patienten är ett vittne till sin egen resa/sjukdom. Lidandet är en kamp mellan gott och ont i form av hälsa och sjukdom (Råholm, 2008).

Sjuksköterskans kompetens behöver kompletteras för att även omfatta de existentiella och andliga dimensionerna av människan. Inom omvårdnaden skulle därmed nya möjligheter ges för att förstå patientens lidande och vårdbehov. Detta skulle ge patienten möjlighet till utveckling och bästa välmående (Bruce et al., 2011). Det framkommer att patienter vill att vårdare ska ställa frågor och våga kommunicera om döden. Samtal hjälper patienter till att påbörja bearbetning av lidandet istället för att bara uppleva rädsla. Den existentiella vändpunkten för kampen för minskat lidandet infinner sig när en mening skapats i lidandet och patienten bekräftas genom mötet med vårdaren. Patienter känner en mening i lidandet genom gemenskap i lidandet. En process har startats i rörelse från outhärdligt lidande till uthärdligt lidande genom denna gemenskap (Rehnsfeldt & Eriksson, 2004). Det är av vikt att omvårdnadspersonal är lyhörda för patienters behov av samtal och stöd i bearbetningen av lidande.

Målet med omvårdnad är att förbättra hälsan och välbefinnandet och lindra lidande (Berglund et al., 2012; Eriksson, 1994). Denna litteraturstudie visar däremot att vården i sig många gånger orsakar ytterligare lidande för patienten. I resultatet framkommer att lidandet kan

orsaka upplevelser av osäkerhet, en känsla av att inte bli sedd och att bli övergiven. Arman och Rehnsfeldt (2007) och Arman et al. (2004) visar utifrån patienternas ståndpunkt att sjukvården i många fall orsakar ett större lidande. Patienterna lider av den ”vård” som uteblir, de känner hopplöshet och besvikelse när det inte finns någon djupare vårdande relation, när de inte ses och blir betraktade som hela människor (Arman & Rehnsfeldt, 2007; Arman et al., 2004). Flera studier visar att patienterna lider i onödan på grund av att omvårdnadspersonalen inte lyssnar (Berglund, 2012; Arman & Rehnsfeldt, 2007; Thorup et al., 2011). Arman & Rehnsfeldt (2007) belyser vikten av att kunna se patienten, att kunna föra en dialog med närhet och respekt, vilket innebär att omvårdnadspersonal använder sig av sin förståelse för livet och genom mod vågar möta patientens lidande (Arman, 2007; Thorup et al., 2011). Detta innebär att omvårdnadspersonal bemöter patienten genom en karitativ handling (Arman & Rehnsfeldt, 2007).

Patienterna beskriver ensamhet och isolering, ett avståndstagande mellan vårdare och patient, där information och känslor uteblir. Patienter som känner gemenskap kan och vågar uttrycka sitt lidande bättre (Arman et al., 2004; Arman & Rehnsfeldt, 2007). Sjukvårdslidande kan ses av patienten som brister i sjukvårdssystemet. Enligt intervjuer med patienter framkommer det att sjuksköterskan har en för hög arbetsbelastning, de har inte tid till patienterna. Det är brist i den vårdande kulturen. Patienterna önskar att sjuksköterskan ställer frågor om andra saker än bara symtomen. Patienterna tycker inte att de blir sedda, de lider i onödan. Under nattens timmar är ensamheten allra störst enligt Fagerström et al. (1998). Lidandet är en naturlig del av livet och om patienterna vågar prata om det, öppnar det dörrarna för att minska lidandet. För att minska lidandet måste patienterna och omvårdnadspersonal våga erkänna att människan är sårbar och beroende av andra människor (Arman & Rehnsfeldt, 2011).

Patienterna behöver få prata och få tillräcklig information, bli sedda och ha ett bra samarbete för att undvika vårdlidande (Sundin et al., 2000). Patientens vårdbehov bör tolkas utifrån hennes erfarenheter av lidande och upplevelser av glädje och tröst (Fagerström et al., 1998). Alla människor är unika och upplever motgångar och lidande på olika sätt. Lyhördhet i kontakten med patienterna inom omvårdnaden är viktig. När människan exempelvis får ett svårt besked i livet är reaktionen individuell (Mount et al., 2007). Därmed är det även av vikt att tidsutrymme för mera samtal finns inom omvårdnaden. Varje patient måste ges möjlighet till stöd och bearbetning på individuell nivå.

Lidande i sjukdom är när patientens värdighet kränks i behandlingen och hopplöshet skapas. Processen från outhärdligt lidande till uthärdligt lidande kan inte starta. Patienten längtar efter förståelse av vårdpersonalen och behöver hitta en röst till sitt lidande. Patienten försöker pussla ihop bitar av sitt unika livspussel (Råholm, 2008). Zeilani och Zeymour (2010) finner lidande relaterat till medicinsk teknik på intensivvårdsavdelning. Hagren, Pettersen, Severinsson, Lutzen och Clyne (2000) finner även i sin studie liknande former av lidande. Författarna gör intervjuer med svårt njursjuka patienter med hemdialys där det framkommer att det går att dela in lidandet i tre nivåer: Den första är relaterad till sjukdom och behandling. Det andra är relaterad till vården och den tredje är relaterad till varje persons unika livserfarenheter. Patienterna lider av förlust till frihet. De känner sig bundna till sin dialysapparat. Det är ett störande moment som påverkar familjeförhållandena och de känner sig bundna till sjukvården. Dialysmaskinen är livlinan, och förlust på frihet. Patienterna uttrycker känslor av hopp och hopplöshet, av liv och död. Lindring av lidandet kan nås genom acceptans av dialysmaskinen. Genom att patienten ses som en levande individ av vårdpersonalen samt ges en individuell och mer känslösom vård, lindras lidandet (Hagren et al., 2000). Medvetenhet kring detta är av stor vikt inom omvårdnaden. Genom samtal kan

omvårdnadspersonalen stötta patienten till bearbetning och acceptans.

Det krävs engagemang och mod för att tillsammans med patienten lindra lidandet. Vårdare som kan visa äkta medlidande och bekräfta patienten, ha tid att lyssna, och låta patienten individuellt vara med och bestämma hur hans/hennes omvårdnad ska se ut, kan minska lidandet. Det framkommer att patientens lidande skulle minska om vårdaren förstod lidandet bättre. För att kunna ge så bra vård som möjligt måste omvårdnadspersonal känna medlidande och bemöta hela patienten (Arman & Rehnsfeldt, 2007; Berglund et al., 2012; Mount et al., 2007; Thorup et al., 2011). I flera studier (Arman & Rehnsfeldt, 2007; Berglund et al., 2012; Thorup et al., 2011) konstateras att det krävs mod hos sjuksköterskan för att kunna möta den sårbara och lidande patienten. Mod krävs hos sjuksköterskan för att klara att bevittna patientens lidande (Thorup et al., 2011). I vissa lägen finns inga medicinska medel att erbjuda för att lindra eller bota utan sjuksköterskan kan bara lyssna på patienten och genom samtal stödja och trösta så långt som det är möjligt. Detta är något som hos omvårdnadspersonal kan vara väldigt ångestfyllt då vårdare i stor utsträckning arbetar med olika medicinska åtgärder för att lindra och hjälpa.

I många situationer krävs även mod hos sjuksköterskan för att stå på sig vid diskussioner med exempelvis läkare eller anhöriga och framföra det hon anser vara patientens bästa. Omvårdnadspersonal beskriver att de efter hand som de skaffar sig erfarenheter och kunskaper även bygger upp mod till att klara att hantera dessa situationer och föra patientens talan. Mod krävs hos sjuksköterskan för att våga lita på sina kunskaper lika väl som på sin känsla (Thorup et al., 2011). Omvårdnadspersonal måste vara medvetna om sina egna försvarsmekanismer som kan vara ett hinder för att fullt ut se och möta patienten i lidandet. Samtal och stöd inom personalgruppen kan underlätta sådana processer.

Att vara sann och ärlig och ha en vilja att göra gott är de personliga egenskaper och förmågor som vårdare beskriver som förutsättningar för att möta lidande (Arman, 2007; Arman & Rehnsfeldt, 2007). Eriksson (1994) beskriver omvårdnad som en karitativ vårdrelation, där vårdaren är närvarande och har en förmåga och vilja att dela. Omvårdnad som lindrar lidande är etiskt, vårdaren har alltså ett ansvar att se och möta den andres lidande och därigenom en vilja att ge av sig själv.

Den patientcentrerade vården måste ses ur ett filosofiskt perspektiv. För att få en helhets syn kring patienten bör patientens önskemål respekteras. En existentiell syn på människan som rymmer frihet och sårbarhet är viktig. Patienternas säkerhet i vården ökar genom att personal lyssnar på patienten och låter patienten involveras aktivt i vården och behandlingen (Berglund et al., 2012). Genom att patienten får möjlighet att öppna sig och visa sin sårbarhet, öppnas det upp möjligheter för bearbetning av lidandet. Med förståelse för patienten kan omvårdnadspersonal bejaka sårbarheten som en naturlig yttring. Det blir då en hälsobringande kraft som kan ses som en ingång till lidandet, då människan förvandlar beroendet av andra från ett skamfullt hinder, till en kraft som förändrar (Arman & Rehnsfeldt, 2011). Det skulle vara intressant att studera tidsbristens påverkan på attityderna. Omvårdnadspersonal känner sig ibland, på grund av tidsbrist, tvungna att sätta på skygglappar och medvetet avstå från att se uttryck för patientens lidande. Därmed finns inte heller utrymme för att lindra. Osäkerhet och brist på kunskap kan också göra sjuksköterskan oförmögen att bemöta lidandet. I resultatet av litteraturoversikten framkommer det att förmågan att känna medlidande och bry sig om patienten är bland de viktigaste egenskaperna bland vårdpersonal för att kunna lindra lidandet hos en patient. Att respektera patientens värdighet är av stor vikt inom omvårdnaden.

En person som lider söker bekräftelse och tröst. Patienten behöver hitta mening i lidandet, förstå och försonas för att kunna se framåt. Om omvårdnadspersonal förmedlar medkänsla genom uppmärksamhet leder det till att lidandet lindras (Perry, 2009; Rehnsfeldt & Eriksson, 2004). Lindrandet av lidandet behöver inte vara så komplicerat alla gånger, ibland kan det kanske räcka med en varm blick, en strykning på kinden eller att patienten får en ”fint dukad” matbricka. Med enkla medel, såsom att hålla löften, ha tid att prata och lyssna och ta vara på små enkla individuella önskemål får omvårdnadspersonal patienterna att känna att de har ett värde. Sjuksköterskorna känner också att de får mening med sitt arbete om de har tid att lindra lidandet genom medkänsla (Perry, 2009). Det visar sig att för att nå lindrat lidande behöver patienterna prata ut. Berättelsen är befriande. Patienten söker utveckling och berättar om sin egen verklighet. Berättaren är då ett vittne till sin egen resa. Omvårdnadspersonal har ett ansvar att möta patienten i lidandet, förstå patientens värde, att vara närvarande och att se patientens lidande. Patienten längtar efter förståelse (Råholm, 2008).

Vid en studie bland sjuksköterskestudenter erbjuds utbildning i mänskligt lidande. Studenterna lär sig att erkänna och se patientens lidande, för att kunna vara närvarande och lyssna och trösta patienten. Lidandet kännetecknas av känslan av ensamhet, utsatthet, förlust, rädsla och hopplöshet. Studenterna försöker beskriva meningen med lidandet, formulera omvårdnadsåtgärder, beskriva olika sorters lidande, hur lidandet påverkar sjuksköterskan i sin yrkesroll samt finna möjligheter till kommunikation med personer som lider. Studenterna får utforska andliga och etiska perspektiv på lidandet samt lära sig hur dessa kan användas för att minska lidandet. De får lära sig terapier som lindrar smärta och lidande och ökar livskvaliteten, såsom terapeutisk beröring, massage, konst, musik och terapi i form av kontakt med sällskapsdjur (Kazanowski et al., 2007). Fortsatt etisk forskning kring lidandet i omvårdnad är viktig (Råholm, 2008). Viktigt är att sjuksköterskor tar ansvar genom att vara uppdaterade inom omvårdnadsforskningen. Sjuksköterskor bör fortlöpande söka efter och tillämpa evidensbaserad kunskap.

För att minska lidandet kan vårdpersonal identifiera individuella källor till meningsfullhet för patienten. Vårdpersonal kan minimera osäkerhet hos patienten genom information om relaterade planer och behandlingsalternativ. Vårdpersonal ska också identifiera och stödja uttryck av rädsla hos patienten. Försvarsmekanismer kan identifieras som ökat avståndstagande, förnekelse och blockeringar till verkligheten. En känsla av trygghet kan minska lidandet genom en lugn trevlig atmosfär, meditation, musik, samtal samt andra intresseområden. Det kan ha en lindrande effekt på lidandet för patienten (Mount et al., 2007). Patienter inom omvårdnad, uttrycker att tydlig information är av yttersta vikt för att inte känna sig utelämnad och uppleva ytterligare lidande. Att omvårdnadspersonal tar sig tid att ge patienten individuell behandling samt provar olika metoder för att lindra lidandets olika former, är en nödvändighet för den enskilde patienten (ibid.).

Lidandet är en naturlig del av livet för alla människor och en del av omvårdnaden. Det är inte att känna smärta, utan det är något mer fundamentalt som leder till ett nytt liv eller döden, har ingen mening, men kan ge mening till ens erfarenheter av lidande. Varje lidande är ett drama av varierande grad och innehåll och intensitet. Det kan lindras men inte elimineras. Genom att visa uppriktig kärlek och medlidande kan vårdpersonal minska lidandet. Lidandet ska få plats i livet och vården för att människan ska kunna återhämta sig (Lindholm & Eriksson, 1992).

Konklusion

Lidande är en oundviklig del av livet. Att vara patient är ett lidande i sig genom känslan av att vara beroende av andra människor. En viktig del av sjuksköterskans arbete består av att så långt det är möjligt uppmärksamma patientens olika former av lidande, stötta patientens bearbetning samt då det är möjligt lindra patientens lidande, genom att lyssna aktivt, visa medlidande och förståelse.

I omvårdnadsforskning i modern tid återkommer många av de uttryck för lidande som tidigare beskrivits. Utöver detta framkommer även andra uttryck för lidande samt beskrivningar av omvårdnad som leder till lindrande av lidande.

Ohälsa och omvårdnad i en främmande miljö, ibland med en annan kultur och ett främmande språk än individens ursprungliga, kan leda till otrygghet och lidande. Flera studier finner olika aspekter av sådana socioemotionella former av lidande. Livslidande är en annan beskriven form av lidande. Detta lidande drabbar människan när något oförutsett sker, exempelvis sjukdom eller annan olycka inträffar eller när någon närstående dör. Sjukdomslidande innebär att patienten lider i sin sjukdom, till exempel av olika symtom. Sjukvårdslidande orsakas ofta av att patienten felbehandlas inom sjukvården och omvårdnaden. Med det existentiella lidandet avses exempelvis andliga aspekter av lidande eller att patienten söker meningen med livet. Ofta är det patienter som är nära livets slut som tar upp dessa frågor. Fokus inom sjukvård och omvårdnaden tenderar till att ligga främst på behandling och lindring av fysiska symtom. Förändringar krävs för att vidga aspekterna till att även innefatta existentiella, psykologiska, kulturella och sociala dimensioner.

Sjuksköterskan genomgår en mognadsprocess genom sina erfarenheter och bygger upp ett etiskt förhållningssätt som gör det möjligt att antingen professionellt se och möta patienten i lidandet eller stänga ute känslor gentemot både eget lidande och patientens lidande. Att möta och lindra patientens lidande förutsätter osjälvisk kärlek till medmänniskan och en stark vilja att göra gott. För att kunna möta patienten i lidandet krävs mod hos sjuksköterskan.

Implikation

Att lindra lidande är en viktig del i den holistiska omvårdnaden. Sjuksköterskans kompetens bör utvidgas till att även innefatta existentiella, psykologiska, kulturella och sociala dimensioner av patientens lidande. Ytterligare möjligheter till att förstå patientens vårdbehov skulle därmed ges. Det vore betydelsefullt om lidandebegreppet belystes i lärandemålen i kursplaner under sjuksköterskeprogrammet.

Resultatet i denna litteraturstudie belyser några omvårdnadsåtgärder som kan tillämpas för att stödja patienten och lindra lidandet. Patienten bör få mera tid till samtal och därigenom möjlighet till att bearbeta lidande. Det är av stor vikt att omvårdnadspersonal är lyhörda för patienters behov av denna form av stöd. Existentiella frågor bör belystas och bearbetas genom samtal. Många patienter i terminalt skede av sjukdom vill att vårdare ska ställa frågor och kommunicera om döden. Patienten bör få vara delaktig så långt som det är möjligt kring sin

egen vård. Därmed behövs god information till patienten om sjukdom och behandlingsalternativ. Patienten bör även vara delaktig i sina omvårdnadsplaner.

Den vårdande personalen likaväl som patienten måste inse att lidandet är en naturlig del av livet. När människan drabbas av en obotlig sjukdom eller drabbas av svår sorg, måste en process genomgå innan lidandet kan lindras.

En lugn och trevlig atmosfär kan skapa känsla av trygghet och därmed lindra lidande. Meditation, musik, terapeutisk beröring, massage, konst eller kontakt med sällskapsdjur är olika former av terapier som är användbara i omvårdnadsarbetet för att lindra lidande hos patienten. Det socioemotionella lidandet visar sig som mycket aktuellt att vidare beforska och belysa. Då människors levnadsmönster konstant ändras framträder också nya källor till lidande. Därmed måste kartläggning av människors upplevelser av lidande fortlöpande granskas och synliggöras. I föreliggande litteraturöversikt undersöks främst vad lidandet är för patienten. Sjuksköterskans och anhörigas lidande bör beforskas mer djupgående.

Referenser

- Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2011). *Vårdande som lindrar lidande*. Stockholm: Liber AB.
- *Arman, M., & Rehnsfeldt, A. (2007). The little extra that alleviates suffering. *Nursing Ethics*, 14 (3), 372-386. doi:10.1177/0969733007075877
- *Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L., Hamrin, E., & Eriksson, K. (2004). Suffering related to health care: A study of breast cancer patient's experiences. *International Journal of Nursing Practice*, 10, 248-256.
- Bergbom, I. (2012). Konsensusbegrepp som epistemologiska begrepp. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom. *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s.49-63). Lund: Studentlitteratur.
- *Berglund, M., Westlin, L., Svanström, R., & Johansson Sundler, A. (2012). Suffering caused by care-patients' experiences from hospital settings. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 7, 1-9. doi: 10.3402/ghw.v7i10.18688
- Bolmsjö-Ågren, I. (2002). *Existential issues in palliative care* (Doctoral thesis, Department of Medical Ethics). Lund: Faculty of Medicine.
- Bruce, A., Schreiber, R., Petrovskaya, O., & Boston, P. (2011). Longing for ground in a ground(less) world: a qualitative inquiry of existential suffering. *BMC Nursing*, 10 (2). doi: 10.1186/1472-6955-10-2
- Cassell, E. J. (1982). The nature of suffering and the goals of medicine. *New England Journal of Medicine*, 306 (11), 639-645.
- *Chio, C.C., Shih F.J., Chiou, J.F., Lin, H.W., Hsiao, F.H., & Chen, Y.T. (2008). The lived experiences of spiritual suffering and the healing process among Taiwanese patients with terminal cancer. *Journal of Clinical Nursing*, 17, 735-743.
- Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber Utbildning.
- Fagerström, L., Eriksson, K., & Bergbom Engberg, E. (1998). The patient's perceived caring needs as a message of suffering. *Journal of Advanced Nursing*, 28 (5), 978-987.
- Ferrell, B., & Coyle, N. (2008). The nature of suffering and the goals of nursing. *Onkology nursing forum*, 35 (2), 241-247.
- Friberg, F. (2012). *Dags för uppsats .-Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Hagren, B., Pettersen, I-M., Severinsson, E, Lutzen, K., & Clyne, N. (2000). The haemodialysis machine as a lifeline: experiences of suffering from end-stage renal disease. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (2), 196-202.

Kasen, A. (2012). Patient och sjuksköterska i en vårdande relation. I L. Wiklund Gustin & I. Bergbom (red.), *Vårdvetenskapliga begrepp i teori och praktik*. (s.100-113). Lund: Studentlitteratur.

Kazanowski, M., Perrin, K., Potter, M., & Sheehan, C. (2007). The silence of suffering: breaking the sound barriers. *Journal of Holistic Nursing*, 25, 194-203. doi: 10.1177/0898010107305501

Lindholm, L., & Eriksson, K. (1992). To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of advanced nursing*, 18, 1354-1361.

Lindström, U.Å., Lindholm, L., & Zetterlund, J.E. (2010). Theory of caritativ caring. In M.R Alligood & A.M Tomey, (Ed), *Nursing theorists and their work*, (7th.ed. p.190-221). Riverport Lane, Missouri: Mosby Elsevier USA.

*Miles, M.S., Isler, M.R., Banks, B.B., Sengupta, S., & Corbie-Smith, G. (2011). Silent endurance and profound loneliness: Socioemotional suffering in african americans living with HIV in the rural south. *Qualitative Health Research*, 21 (4), 489-501.

*Montoya-Juarez, R, Garcia-Caro, M.P., Campos-Calderon, C., Schmidt-RioValle, J., Gomez-Chica, A., Marti-García, C., & Cruz-Quintana F. (2012). Psychological responses of terminally ill patients who are experiencing suffering: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 50 (1), 53-62.

*Mount, B., Boston, P., & Cohen, R. (2007). Healing Connections: On moving from suffering to a sense of well-being. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33 (4), 372-388. doi:10.1016/j.jpainsymman.2006.09.01

Nordgren, L. (2008). *From patient to customer. The arrival of market thinking in health care and the displacement of the patient's position* (Dissertation) Lund: Business Press.

Norstedt. (u.å). *Norstedts engelska ord*. Hämtad 2013-02-05, från <http://www.ord.se/oversattning/engelska/?s>

Perry, B. (2009). Conveying compassion through attention to the essential ordinary. *Nursing Older People*, 21 (6), 14-21.

Rehnsfeldt, A., & Arman, M. (2008). A pilgrimage on the road to understanding life in experiences of cancer and burnout syndrome. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 22, 275-283.

*Rehnsfeldt, A., & Eriksson, K. (2004). The progression of suffering implies alleviated suffering. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 264-272.

Rodgers, B.L., & Cowles, K.V. (1997). A conceptual foundation for human suffering in nursing care and research. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 1048-1053.

*Roxberg, Å., Sameby, J., Brodin, S., Fridlund, B., & Barbosa da Silva, A. (2010). Out of the wave: The meaning of suffering and relief from suffering as described in autobiographies by survivors of the 2004 indian ocean tsunami. *Qualitative Studies on Health and Well-Being*, 5 (3). doi:10.3402/ghw.v5i3.5323

*Rudolfsson, G., & Flensner, G. (2012). Suffering and suffering with the other - the perspective of perioperative nurse leaders. *Journal of Nursing Management*, 20, 278-286. doi: 10.1111/j.1365-2834.2011.01341.x

*Ruijs, C.D., Kerkhof, A.J., van der Wal, G., & Onwuteaka-Philipsen, B.D. (2012). The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in Dutch primary care. *BMC Palliative Care*, 11, 11-12.

*Rydahl-Hansen, S. (2005). Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19 (3), 213-222.

Råholm, M. (2008). Uncovering the ethics of suffering using a narrative approach. *Nursing Ethics*, 15 (1), 62-72. doi:10.1177/096973300708393

*Saarnio, L., Arman, M., & Ekstrand, P. (2012). Power relations in patient's experiences of suffering during treatment for cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 68 (2), 271-279.

Sundin, K., Axelsson, K., Jansson, L., & Norberg, A. (2000). Suffering from care as expressed in the narratives of former patients in somatic wards. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, 16-22.

*Thorup, B.C., Rundqvist, E., Roberts, C., & Delmar, C. (2011). Care as a matter of courage: vulnerability, suffering and ethical formation in nursing care. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 2, 119-123.

Wiklund, L. (2000). Lidandet som kamp och drama. Åbo: Åbo Akademis förlag.

Willman, A., Stoltz, P., & Bahtsevani, C. (2011). Evidensbaserad omvårdnad. En bro mellan forskning & klinisk verksamhet. Lund: Studentlitteratur AB.

Yalom, I. D. (1980). Existential psychotherapy. New York: Basic Books.

*Zeilani, R., & Seymour, E. J. (2010). Muslim women's experiences of suffering in Jordanian intensive care units: A narrative study. *Intensive and Critical Care Nursing*, 26, 175-184.

Öhman, M., Söderberg, S., & Lundman, B. (2003). Hovering between suffering and enduring: the meaning of living with serious chronic illness. *Qualitative Health Research*, 13 (4), 528-542.

Bilaga A

Tabell 2. Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
130206	Cinahl	(MW suffering) AND (MW Nursing) AND Caring(fritext) Limits: Abstract available, English language, Research Article, Published 2007-2012	20	20	5	2
130206	Cinahl	(MM suffering) AND (MM Nursing) AND Caring (fritext) Limits: Abstract available, English language, Research Article, Published 2007-2012	3	3 (*2)	1	0
130207	Cinahl	Suffering (fritext) AND Nursing (fritext) AND Caring (fritext) Limits: Abstract available, English language, Research Article, Published 2007-2012	82	82 (*23)	12 (*9)	1
130207	Cinahl	Suffering (title) AND Nursing (fritext) AND Caring (fritext) Limits: Abstract available, English language, Research Article, Published 2007-2012	14	14 (*12)	12(*12)	0

Tabell 2. Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
130207	PubMed	Suffer* (title) AND Nursing (title) Limits: Published in the last 5 years. English Clinical trial humans	22	10 (*4)	6 (*1)	1
130208	PubMed	Suffer* (title) AND Nursing (title/abstract) AND caring (title/abstract) Limits: Published in the last 5 years. English Clinical trial humans	12	3 (*1)	2 (*1)	0
130213	PsycInfo	("Suffering") MJSUB AND Nursing AND All (Caring) Limits: Abstract available, English language, Peer Review Published 2007-2012	22	22 (*15)	12 (*2)	2
130213	PsycInfo	("Suffering") MJSUB AND ("Nursing") SU.EXACT.EXPLODE AND All (Caring) Limits: Abstract available, English language, Peer Review Published 2007-2012	8	8 (*8)	0	0

Tabell 2. Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
130214	PsycInfo	Suffer* (fritext) AND Nursing AND Caring Limits: Abstract available, English language, Peer Review Published 2007-2012	177	148(*41)	13(*12)	1
130214	PsycInfo	Suffer* (ti) AND all (Nursing) AND All (Caring) Limits: Abstract available, English language, Peer Review Published 2007-2012	26	26 (*26)	0	0
130318	Pubmed	Suffer* (title) AND nursing AND illness Limits: 5 years clinical trial English humans	32	8 (6)	2	2
130321	Pubmed	suffer* (title) AND social (title/abstract) AND nursing Limits: 5 years Clinical trial English humans	35	8 (*2)	5	2

Tabell 2. Sökhistorik

Datum	Databas	Sökord/Limits/Booleska operatorer	Antal träffar	Lästa abstract	Urval 1	Urval 2
130318	Pubmed	Manuell sökning related citations: Montoya- Juarez et al (2012).	96	7	3	3
130210	Manuell sökning	Healing connections: On moving from Suffering to a sense of well -being.	1	1	1	1

*Artiklar som återkommer flera gånger i sökningarna, så kallade dubletter.

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2007 Sverige Psycinfo	Arman, M., & Rehnsfeldt, A.	The little extra that alleviates suffering	Syftet var att finna kliniska empiriska indikationer på en bra etisk vård och undersöka substansen av den ideala omvårdnaden i praktiken.	En hermaneutisk metod, där Gadamers teori följdes. Den empiriska datan var först analyserad utifrån fenomenologisk metod. Datan är tagen från tre källor: Sokratisk dialog med 6 sjuksköterskor, som deltog i en tre timmar lång bandinspelad dialog. Sjuksköterskorna hade minst tre års yrkeserfarenhet inom olika specialiteter och läste för tillfället magisterexamen på halvfart. Författarna ledde diskussionen. Sokratisk dialog, som följde samma struktur och frågor som ovan, med 4 sjuksköterskestuderande på sista terminen. Studenterna hade stor spridning på ålder och vårderfarenhet. Intervjuer med två patienter som behandlats mot cancer. Patienterna beskrev en situation var, där de fått god vård. Till exempel när sjuksköterskorna tog sig tid att sitta ner och prata, trots att arbetsdagen var slut. Inget bortfall redovisas.	Studien visar att "symboliska handlingar" som ger "lite extra" kan bygga broar i den mänskliga interaktionen. Det faktum att "små saker" har makten att bevara värdigheten och lindra patientens lidande ger hopp. Patienterna upplever caritativ vård och känner att de är värdefulla, vilket även det inger hopp. Att bevittna välvillighet banar också väg för både patienter och vårdgivare till att öka deras förståelse för livet.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Bilaga B2

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2004 Sverige Psycinfo	Arman, M., Rehnsfeldt, A., Lindholm, L. Hamrin, E., & Eriksson, K.	Suffering related to health care: A study of breast cancer patient´s experiences	Syftet var att tolka och förstå meningen med patienters upplevelse av lidande relaterat till hälso -och sjukvård ur ett etiskt, existentiellt och ontologiskt perspektiv.	Datan härrör från en tidigare kvalitativ studie, med fenomenologisk analys av kvinnors lidande i samband med bröstcancer. Denna tolkande re- analys representerar ett andra mer djupgående steg. I detta kvalitativa forskningsprojekt, valdes en hermeneutisk metod. 16 lämpliga kvinnor, från 4 olika sjukhus i Sverige och Finland, valdes till att delta. Bandinspelade kvalitativa intervjuer, som fokuserade på upplevelser och lidande i samband med bröstcancer gjordes. Berättelserna transkriberades ordagrant. Kvinnorna var mellan 35 och 69 år. 12 gifta, 4 ensamstående kvinnor, alla hade arbetet innan insjuknandet. Inget bortfall redovisas.	Kärnan av lidande relaterat till sjukvård blir uppenbart genom undvikande och försummelse. Kvinnornas upplevelser av detta lidande tenderar att vara lika allvarligt, som deras lidande i samband med att ha cancer. Ur ett vårdande etiskt perspektiv, verkar avsaknad av ansvar, medkänsla och gemenskap i vårdrelationen utgöra ett hot mot god vård, som syftar till att lindra lidande. På en existentiell nivå, gav frånvaron av att erkänna människan som en enhet av kropp, själ och ande, uttryck i smärta, förtvivlan och lidande. Detta kan hindra lindring av lidandet. Ur ontologisk mening, såvida inte vårdgivarens grundläggande inställning och deras plikt som vårdare innehåller kärlek och medkänsla, kan det utgöra ett hinder för att lindra patienternas lidande.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**Bilaga B3**

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2012 Sverige Cinahl	Berglund, M., Westlin, L ., Svanström, R., & Johansson. Sundler, A.	Suffering caused by care- Patients' experiences from hospital settings.	Syftet var att belysa patienters vårdlidande.	Kvalitativ studie med femenologisk ansats. Intervjuer med öppna frågor om erfarenheter från vårdsituationer med vårdpersonal. 22 patienter mellan 21 -84 år deltog. Alla hade vistats på sjukhus med långvarig eller livshotande sjukdom. De hade även levt med sin sjukdom minst ett halvår. Informanterna valdes ut från sjukhus och kommunal verksamhet. Inget bortfall redovisat.	Patienter i sjukhusmiljö lider i onödan. De känner sig felaktigt behandlade och behöver kämpa för att någon ska lyssna på dem. Genom att se hela patienten kan en bättre omvårdnad erbjudas. Patienterna måste få bli mer delaktiga i sin behandling/omvårdnad. Patienternas erfarenhet av vården är viktigt att belysa för att reducera onödigt lidande.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**Bilaga B4**

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2008 Japan Pubmed	Chio, C.C., Shih, F.J., Chiou, J.-F., Lin, H.W., Hsiao, F.H., & Chen, Y.T.	The lived experiences of spiritual suffering and the healing process among Taiwanese patients with terminal cancer.	Syftet var att beskriva upplevelser av andligt lidande samt förändringsmönster vid läkningsprocess hos patienter med obotlig cancer.	Fenomenologisk- hermeneutisk undersökning. 21 patienter från onkologiska slutenvårdsavdelningar på två sjukhus deltog i semi-strukturerade intervjuer. Medelålder var 55 år. 63 % var kvinnor Eventuellt bortfall redovisas inte.	Patienter med gott socialt nätverk och trygghet i sin tro på mening med lidandet, hanterar situationen vid obotlig sjukdom bättre än andra. Kulturella värderingar visar sig vara av stor vikt för patientens förmåga att hantera sitt andliga (existentiella) lidande.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**Bilaga B5**

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 USA PubMed	Miles, M.M., Isler, R.M., Banks, B.B., Sengupta, S., & Corbie.S, G.	Silent endurance and profound loneliness: socio- emotional suffering in african americans living with HIV in the rural south	Syftet var att undersöka hur samhällets inställning till HIV bidrar till lidande hos afro- amerikaner som lever med HIV på landsbygden i södra delen av USA.	Semistrukturerade intervjuer gjordes med 30 afroamerikaner med HIV (44 år. 19 män och 11 kvinnor) och 11 ledare inom kommunen (ex politiker som ansågs skulle kunna ha inverkan på invånarnas attityder mot HIV). Undersökningen gjordes inom sex glesbygdsdistrikt i sydöstra USA med genomsnittlig förekomst av HIV: 30 bärare av 100000 invånare (variation 20 till 52 bärare). Bortfall redovisas ej.	Diskriminering och undvikande attityder i samhället leder till socioemotionellt lidande hos HIV- smittade. Många HIV-bärare uthärdar sin smärta och lidande i tystnad och ensamhet.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**Bilaga B6**

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2012 Spanien Pubmed	Montoya-J, R., Garcia.C, M., Campos.C. C., Schmidt.R, J., Gomez.C, A., Marti.G, C., & Cruz.Q, F.	Psychological responses of terminally ill patients who are experiencing suffering: A qualitative study	Syftet var att undersöka psykologiska reaktioner hos döende patienter och hur dessa reaktioner hanteras.	Kvalitativ fenomenologisk undersökning. 24 patienter vårdade på sjukhus och palliativa enheter i provinsen Granada oktober 2009 och mars 2010 deltog i semistrukturella intervjuer. 36 patienter inbjöds till att delta, varav 12 avböjde. Av deltagarna var genomsnittsåldern 65,8 år. 62,5 % var män.	Sjuksköterskan kan lindra lidandet dels genom behandling av fysiska symtom och dels genom att stötta patienten vid hantering av psykiska reaktioner. Döende patienter som känner sig nöjda och tillfredsställda med det liv de levt kan lättare acceptera sin situation. De kan även utvecklas och mogna i sitt förhållande mot sig själva och andra. Sjuksköterskan kan underlätta för patienten i denna fas genom att vara uppmärksam på patientens psykiska reaktioner, samt hur dessa hanteras.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**Bilaga B7**

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2007 Canada Manuell sökning	Mount, B., Boston, P., & Cohen, R.	Healing connections: On moving from suffering to a sense of well- being.	Syftet var att beskriva existentiell och andlig betydelse av lidande hos patienter med livshotande sjukdom.	En fenomenologisk studie med tre intervjuer per deltagare, som spelades in på band. 21 personer deltog, varav alla med livshotande sjukdom, vuxen ålder. Av dessa var det 13 som fullföljde de tre intervjuerna. Sammanlagt 81 timmars transkriberande uppgifter. De andra 8 kunde bara fullfölja en intervju p.ga dödsfall eller försämrat allmäntillstånd. Bortfall redovisas med 8 stycken.	I resultatet framkommer det att lidandet tolkas olika på grund av olika livserfarenheter. En känsla av mening och välbefinnande är viktig för att kunna möta lidandet. Medan en känsla av meningslöshet är gemensamt för de som upplever lidande och ångest. De som upplever Gud som yttersta mening upplever lidandet mer positivt. Genom att identifiera sig i världen, i ett större sammanhang, istället för bara se till jaget, kan patienter finna ökad mening i livet.	Medel

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2004 Finland PsycInfo	Rehnsfeldt, A., & Eriksson, K.	The progression of suffering implies alleviated suffering.	Syftet var att undersöka utvecklingen av lidandet I mötet mellan patient och vårdgivare i ett livsperspektiv.	Studien är gjord i tre delar. Den är tolkad ur hermeneutisk ansats. Steg 1. Intervjuer gjordes med 6 personer som förlorat nära anhöriga (25 brev besvarades). Steg 2. 7 kvalitativa intervjuer gjordes med personer som varit med om lidande. Steg 3. Kvalitativa intervjuer gjordes med 11 kvinnor med bröstcancer i olika stadier och 4 anhöriga till dessa. Inget bortfall redovisas.	Resultatet delas in i tre faser. - Outhärdligt lidande, förklaras som känslan av att vara förstelnad, kan inte beskrivas i ord hur det känns. -En vändpunkt sker när kampen för lidandet börjar. -En känsla av mening i lidandet infinns sig , uthärdligt lidande, när förståelse och en gemenskap i lidandet har skapats. Att kunna lindra lidandet som vårdare innebär att sjuksköterskan är medveten om sitt eget lidande. Att kämpa tillsammans med vårdare är en väg att bättra uthärda lidandet.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2010 Sverige Chinal	Roxberg, Å., Sameby, J., Brodin, S., Fridlund, B., & Barbosa da Silva, A.	Out of the wave: The meaning of suffering and relief from suffering as described in autobiographies by survivors of the 2004 Indian Ocean tsunami.	Syftet var att undersöka meningen med lidandet och befrielsen från lidandet som beskrevs i självbiografier av turister som upplevde tsunamin den 26 december 2004 och förlorade anhöriga.	En kvalitativ studie. Datainsamling av självbiografier från relevanta databaser. Författarnas ålder var 17-47 år. Fem kvinnor och fyra män. Sex självbiografier sammanställdes, fyra av biografierna hade två författare. De var skrivna av överlevande anhöriga som var på plats där katastrofen skedde. Inget bortfall redovisats.	Tomheten är bärbar först när acceptans av lidandet uppkommit utan att kompensera det med någonting annat. Efter besöket på stranden i Thailand där människor förlorat sina anhöriga, kämpar de för tröst/medlidande. Brusten uppfyllelse av kärlek till den föregående tiden och tomheten till den nya världen möter dem. En kamp mot rädsla och sökande efter tröst beskrivs. Denna handling lindrar lidandet. En promenad på ett bräckligt träd, mellan kärlek och sorg, mellan upplevelsen att vara levande och vara död beskrivs.	Medel

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Bilaga B10

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2012 Sverige Psycinfo	Rudolfsson, G., & Flensner, G.	Suffering and suffering with the other-the perspective of peri- operative nurse leaders.	Syftet var att fånga och tolka betydelsen av lidande, ur avdelningsansvariga operationssjuksköterskors, synvinkel.	Kvalitativ hermaneutisk metod med tolkning av öppna intervjuer. Med vägledning av Gadamers hermaneutiska filosofi. Deltagare rekryterades från 10 operationsavdelningar i Sverige, genom att brev innehållandes information om studien skickades ut. En vecka senare kontaktades dessa 10 per telefon och informerades mer i detalj. Alla accepterade. Dag, tid och plats för intervjuer bestämdes. 10 sjuksköterskor med ledande ställning, 2 män och 8 kvinnor mellan 41 och 58 år med personalansvar för mellan 20-50 ssk deltog. Intervjuerna tog 1-1,5h och utfördes som bandinspelningar och transkriberades ordagrant. Inget bortfall.	Meningen med lidandet, som innefattar kamp, är en väg mot ny kunskap och personlig utveckling. Lidande är av godo då omvårdnadsuppdraget bemästras och de ansvariga sjuksköterskorna får erkännande, som unika och pålitliga, vilket leder till att sjuksköterskors känsla av värdighet bevaras. Lidande som inte inkluderar en kamp innebär ingen ny kunskap och stagnation. Lidandet är av ondo när omvårdnadsuppdraget är hotat. När den ledande sjuksköterskan blir ifrågasatt och inte betraktas som en unik och pålitlig person leder detta till förlust av värdighet.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**Bilaga B11**

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2005 Danmark Pubmed	Rydahl- Hansen S.	Hospitalized patients experienced suffering in life with incurable cancer.	Syftet var att beskriva upplevelser av lidande hos ineliggande patienter som lever med obotbar cancer.	Kvalitativ studie. Fenomenologisk metod. Intervjuer gjordes med ineliggande patienter mellan 40-74 år som är förväntades leva två månader eller längre. 25 semi-strukturerade intervjuer gjordes med 12 slumpmässigt utvalda patienter. En intervju gjordes varje vecka under en fyra veckors period. En patient avböjde från att delta i studien och 42 andra patienter exkluderades bl.a pga för lågt MMSE-resultat (kognitivt test) (n:12), för hög eller låg ålder (n:10)	Patienter beskriver upplevelser av att leva i en oförutsägbar existens. Utelämnad åt sjukdomen, kroppen, medvetandet, döden, behandlingen, sjukvårdspersonalen, det förflutna, nuet och framtiden. Påverkad av en tilltagande kraftlöshet, ensamhet och isolering. Upplevelser av att leva i en konstant, och med tiden, okontrollerbar kamp för att behålla och återfå kontroll.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**Bilaga B12**

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2012 Sverige Pubmed	L. Saarnio., M. Arman., & P. Ekstrand.	Power relations in patient's experiences of suffering during treatment for cancer.	Syftet var att undersöka hur patienter med cancer upplever lidande i kontexten av maktrelationer	Kvalitativ hermeneutisk undersökning. 12 kvinnor och 14 män som behandlades mot cancer på något av två sjukhus i Sverige 2008-2009 deltog i intervjuer. Åldrarna varierade mellan 36 år och 79 år. Av 30 tillfrågade patienter avböjde 4 patienter.	En sårbar social situation ökar lidandet hos cancerpatienter. Social ojämnlighet kopplad till social hierarki ökar lidandet. Exempelvis upplever lågutbildade kvinnor från etniska minoriteter ett större lidande än högutbildade från etnisk majoritet.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod**Bilaga B13**

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2011 Danmark Pubmed	Thorup, C. B., Rundqvist, E., Roberts, C., & Delmar, C.	Care as a matter of courage: vulnerability, suffering and ethical formation in nursing care.	Syftet var att undersöka hur sjuksköterskors egen sårbarhet och lidande påverkar deras etiska ställningstaganden och deras förmåga till professionellt vårdande när de möts av patienters sårbarhet och lidande	En kvalitativ studie. Intervjuer med 23 utvalda sjuksköterskor från Sverige (n:8), Finland (n:7) och Danmark (n:8). Inklusionskriterier: minst 5 år erfarenhet som sjuksköterskor samt uttryckt intresse kring det område som här studeras. Inget bortfall redovisas i studien.	Mod är viktigt för att sjuksköterskan ska kunna möta sårbara och lidande patienter. Patienter behöver stöd för att våga möta sin egen sårbarhet och lidande.	Hög

Tabell 3. Artikelöversikt/forskning med kvalitativ metod

Bilaga B14

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2010 Jordanien Pubmed	Zeilani, R., & Seymour, E.	Muslim women's experiences of suffering in Jordanian intensive care units: A narrative study.	Syftet var att undersöka upplevelser av lidande hos muslimska kvinnors som vårdats på IVA i Jordanien. Beskriva det uttryckta lidande som kan vara en komplex blandning av fysiska, sociala, kulturella och andliga delar.	Kvalitativ narrativ undersökning. 16 muslimska kvinnor som vårdats på intensivvårdsavdelning på något av två statliga sjukhus i Jordanien. Varje deltagare intervjuades mellan en och tre gånger under en sexmånaders period. inklusionskriterier: -ålder över 18 år -tillbringat mer än 48 timmar på IVA -tala arabiska -förmåga att förstå skriftlig information 37 kvinnor uppfyllde dessa kriterier och 16 av dessa tillfrågade önskade delta.	De muslimska kvinnorna beskriver fyra olika former av lidande: fysiskt, socialt, andligt och medicin-tekniskt. Plötsligt insjuknande, främmande miljö och känsla av osäkerhet gör situationen svår att hantera för patienterna. Religiösa övertygelser och socialt stöd, särskilt i form av närmsta familjen, är betydelsefull för patientens förmåga att hantera sitt lidande.	Hög

Tabell 4. Artikelöversikt/forskning med kvantitativ metod**Bilaga C1**

Publika- tionsår Land Databas	Författare	Titel	Syfte	Metod Urval Bortfall	Slutsats	Vetenskaplig kvalitet
2012 Holland Pubmed	Ruijs, C., Kerkhof ,A., Wal, G., & Onwuteaka- Philipsen, B.	The broad spectrum of unbearable suffering in end-of-life cancer studied in Dutch primary care.	Syftet var att undersöka olika aspekter av olidligt lidande vid terminal cancer.	76 av 148 tillfrågade patienter (51%) samtyckte till att delta. 8 % ville senare bryta studien och 8 % levde fortfarande vid sammanställning. 64 terminalvårdade cancer patienter (44 läkare rekryterade under en tre års period patienter med förväntad livslängd på 6 månader eller kortare) deltog i undersökning varannan månad fram till dess att de gick bort. Resultatet från den sista intervjun användes för analys. 60 av intervjuerna var kompletta.	Var fjärde patient med terminal cancer upplever outhärdligt lidande. Hälften av de outhärdliga faktorerna är fysiska upplevelser som kraftlöshet, allmänt obehag, trötthet, smärta och nedsatt aptit. Andra upplevelser av lidande är relaterade till funktions- nedsättningar, personliga aspekter, miljöfaktorer och sjukdomsprognos. Vanligaste outhärdliga aspekterna var oförmåga att klara dagliga aktiviteter och känsla av att vara beroende.	Medel

