



**LUNDS**  
UNIVERSITET

Institutionen för psykologi  
*Psykologprogrammet*

**Att möta en döende människa i hemmet**  
**- en kvalitativ studie om sjuksköterskors upplevelser**  
**inom ASIH**

**Hannah Dybjer & Ebba Thomasdatter**

Psykologexamensuppsats. 2020

Handledare: Per Johnsson  
Examinator: Lars-Gunnar Lundh

## **Sammanfattning**

Studiens syfte var att undersöka hur sjuksköterskor som arbetar inom avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) upplever mötet med en döende människa i hemmet. Urvalet bestod av sju sjuksköterskor som arbetar inom ASIH i södra Sverige. Datainsamling skedde genom semistrukturerade intervjuer. Materialet analyserades med tematisk analys utifrån en fenomenologisk ansats. Dataanalysen resulterade i åtta teman: Kliva över tröskeln till patientens liv, Visa att jag är mottaglig, Skapa mening i dödens närvaro, Göra döden odramatisk, Det är okej att bli berörd, Reflektera över relationen, Vi är där för varandra och Vi får så mycket tillbaka. Sjuksköterskorna i studien upplevde att hemmet skapar förutsättningar för ett personligt möte där den unika personen bakom sjukdomen framträder. Att balansera närhet och distans, hårbärgera mänskligt lidande och få stöd av kollegor hade enligt sjuksköterskorna betydelse för att de ska kunna ge stöd till en döende människa. Sjuksköterskorna upplevde att deras naturliga förhållningssätt till döden hjälper dem lugna patienten i sin rädsla inför döden och att skapa ett fint avslut. Sjuksköterskorna såg det som sin uppgift att hjälpa patienten skapa mening den sista tid som är kvar och upplevde att deras arbete öppnar upp för personliga reflektioner över livet och döden.

Nyckelord: döden, döende patienter, sjuksköterskor, palliativ vård, vård i livets slutskede, avancerad sjukvård i hemmet

## **Abstract**

The aim of the study was to explore how nurses, working within palliative home care, experience meeting dying patients in their homes. The sample consisted of seven nurses working within palliative home care in southern Sweden. Data was collected by means of semi-structured interviews. A thematic analysis grounded in a phenomenological approach was used to analyze the data. The analysis resulted in eight themes: Taking a step into the patient's life; Showing I'm receptive; Finding meaning in the face of death; Making death undramatic; It's alright to feel emotionally affected; Reflecting on the relationship; Being there for each other and Feeling rewarded. The nurses experienced that the home helped create a basis for a personal meeting where the unique personality behind the illness emerges. When supporting dying patients the nurses feel that it's important that they can achieve a balance between emotional closeness and distance, contain human suffering and be receptive to support from colleagues. Through their work the nurses experience that they develop a natural approach to death, which helps them support their patients, help them face their fear of death and achieve meaningful endings. The nurses conveyed that an important task they are faced with is to help their patients find meaning at the end of life. They also felt that their work stimulated personal reflections on life and death.

Keywords: death, dying patients, nurses, palliative care, end of life care, palliative home care

Ett stort tack,

till vår handledare Per Johnsson för ditt varma engagemang under hela arbetsprocessen. Tack Mattias Tranberg, för att du hjälpt oss att rekrytera deltagare och generöst delat med dig av dina värdefulla idéer. Tack till er sjuksköterskor som anmält ert intresse till att delta i vår studie. Framförallt tack till våra sju deltagare som med mod delat med sig av sina upplevelser av att möta en döende människa.

Introduktion .....	1
Teori .....	1
Tidigare forskning .....	8
Syfte .....	14
Metod .....	14
Epistemologiskt ställningstagande .....	14
Deltagare .....	16
Procedur .....	17
Dataanalys .....	18
Förförståelse .....	19
Etiska ställningstaganden .....	20
Resultat .....	21
Kliva över tröskeln till patientens liv .....	23
Visa att jag är mottaglig .....	25
Skapa mening i dödens närvaro .....	27
Göra döden odramatisk .....	28
Det är okej att bli berörd .....	30
Reflektera över relationen .....	33
Vi är där för varandra .....	35
Vi får så mycket tillbaka .....	37
Diskussion .....	40
Två skilda världar .....	40
Närma sig livets kärna .....	41
Att härbärgera mänskligt lidande .....	42
Relationens vida gränser .....	44
Gör hemmet relationen starkare? .....	45
Metodologisk diskussion .....	47
Praktiska implikationer .....	49
Framtida forskning .....	50
Slutsatser .....	51
Referenser .....	52
Bilagor .....	57

## Introduktion

“Döden, döden, döden”. Så berättas det att Astrid Lindgren och hennes syster, båda då långt över 80 år, brukade inleda sina dagliga telefonsamtal. Så hade de liksom klarat av det ämnet och kunde prata om andra roligare saker (Ålderdomen och döden, u.å.). För vem vill egentligen prata om döden?

Det enda vi riktigt säkert vet om våra liv är att vi ska dö. Men döden skrämmer oss och därför gör vi ofta vad vi kan för att slippa prata om eller ens påminnas om vår dödlighet. När livet rullar på som vanligt behöver vi inte tänka på döden, vi sysselsätter oss med vardagliga frågor; vad vi ska äta till middag, vad vi ska göra på jobbet imorgon eller vilken Netflix-serie vi ska se ikväll. Det finns dock tillfällen i livet när vardagen rubbas, till exempel när vi själva eller en närstående drabbas av en obotlig sjukdom, och döden gör sig påmind. Kanske befinner många av oss i ett sådant läge just nu när Covid-19 sprider sig i hela världen och skakar om tillvaron. I Stefan Löfvens tal till nationen uppmärksammade han att varje person behöver förbereda sig mentalt på vad som väntar: “Fler kommer att bli sjuka, fler kommer att tvingas säga farväl till en älskad” (Regeringskansliet, 2020). Illusionen om vår odödlighet rycks bort. Vi kanske inser att döden en dag blir verklighet och då får syn på livets begränsningar och möjligheter.

Vikten av att prata öppet om döden, framförallt med den som själv är svårt sjuk eller som har en anhörig som är på väg att dö, har fått mer uppmärksamhet under de senaste decennierna. När den som lider av en obotlig sjukdom får sätta ord på sina upplevelser kan smärtan och ångesten minska och sorgetiden kan för de närstående underlättas. Samtidigt ska ingen tvingas till att prata om döden. Rätten att få möjlighet att prata om döden måste ställas mot friheten att slippa prata om den och att kanske få låtsas som ingenting (Sand & Strang, 2013). Denna balansgång, att främja samtal om döden och att låta den döende själv bestämma är något som sjuksköterskor inom palliativ vård får hantera i sitt arbete. I ett samhälle där döden som ämne undviks möter sjuksköterskan i sitt arbete inte bara döende människor och närstående utan också deras tankar och känslor kring döden och döendet. Den aktuella studien fokuserar därför på att undersöka sjuksköterskors upplevelser av att möta en döende människa i hemmet.

## Teori

I detta avsnitt presenteras en teoretisk bakgrund till det fenomen som studeras. Avsnittet inleds med synen på döden i samhället följt av existentiell teori om döden och teori

om att vara döende. Därefter diskuteras innebörden av vård i livets slutskede och vad vårdpersonal kan göra för att ge stöd till döende människor.

**Dödens plats i samhället.** Vi kan inte studera människan i ett vakuum frikopplad från sin kontext utan behöver förstå kulturen som en integrerad del av individens inre liv (Magnusson & Marecek, 2010). I boken *Döden och Odödligheten i det Moderna Samhället* beskriver Bauman (1992) hur kulturen i alla tider har haft som mål att tränga undan vår dödsångest från vårt medvetande. Han menar att kulturen inte hade funnits om vi inte hade varit medvetna om vår egen dödlighet och att kulturen möjliggör för oss att leva våra liv som om döden inte spelade någon roll.

Bauman (1992) redogör för hur kulturen från förmoderna tider fram till idag på olika sätt hjälpt människan överleva ångesten över livets ändlighet. När kristendomen under de förmoderna tiderna, från medeltiden fram till franska revolutionen, dominerande i västvärlden betraktades döden som mindre farlig eftersom det fanns en gemensam syn på ett liv efter döden. Det kristna paradigmet gjorde att döden blev något gemensamt snarare än något som varje människa själv behövde hantera. Livet gick ut på att förbereda sig inför döden och det liv som kom därefter.

När rationalisering och individualisering började genomsyra samhället förändrades synen på döden. Rationaliseringen gjorde att döden betraktades som något bortom mänsklig kontroll och individualiseringen medförde att döden blev något individen allt mer fick hantera på egen hand. När döden inte längre kunde hanteras genom en tro på ett evigt liv började döden ses som något patologiskt som skulle skyllas från allmänhetens blick. Döden kom att betraktas som något onormalt, som förknippas med sjukhus, begravingar och kyrkogårdar, men som man i övrigt inte har kontakt med i vardagen. Istället för att skapa mening genom att förbereda sig på döden började människor kämpa för att övervinna den genom en strävan efter att undvika sjukdomar och bevara en god fysisk hälsa (Bauman, 1992).

I dagens moderna konsumtionssamhälle, kännetecknad av en ökande globalisering och individualisering, är vårt främsta sätt att övervinna vår dödsångest en upptagenhet kring kroppslig fitness. Känslan av kroppslig fitness är beroendeframkallande eftersom den aldrig kan vara fullkomlig och kräver ständig ansträngning. Genom att gå till gymmet och äta hälsosamt lurar vi oss själva att vi har kontroll över vårt liv och i någon mening vår död. Bauman (1992) menar att kulturen mer än någonsin söker att tränga undan vår dödsångest

men att konsumerande individer samtidigt blir allt mer ensamma i att hantera sin existentiella ångest.

**Existentialismen och döden.** Inom den kulturella och filosofiska rörelsen existentialismen framhålls vikten av att bli medveten om och acceptera den egna dödligheten eftersom detta är nyckeln till att leva ett bättre liv (Van Deurzen-Smith, 2003). Heidegger menar att döden är vår största potential eftersom döden fullbordar livet (Heidegger, u.å., refererat i Van Deurzen-Smith, 2003). Han menar att vi hela tiden pendlar mellan den ontiska positionen, när vi är upptagna av det vardagliga och konkreta i tillvaron som utseende, prestation och konsumtion, och den ontologiska positionen, där vi blir medvetna om vår egen existens och vår dödlighet. När människan befinner sig i den ontologiska positionen upplever hon mer ångest men ser samtidigt verkligheten klarare. Medvetenheten om sin egen dödlighet gör att man kan se sina möjligheter och begränsningar och därmed kan vara mer sann mot sig själv. Enligt Heidegger är vår dödlighet den slutgiltiga sanningen om vårt vara.

Att drabbas av en obotlig sjukdom innebär att livet ställs på sin spets och man tvingas erkänna tillvarons begränsningar och konfronteras med existentiella frågor. Jaspers kallar denna typ av situation för en gränssituation (Jaspers, u.å., refererat i Van Deurzen-Smith, 2003). Gränssituationer är viktiga situationer i livet som vi måste förhålla oss till där vi tvingas göra val som i sin tur kommer att påverka hur vi fortsätter leva våra liv. Andra exempel på gränssituationer är att gifta sig, få barn, gå i pension eller vara med om en förlust. Att bli medveten om sin dödlighet kan upplevas som skrämmande och hotfullt men kan också leda till reflektion över vad som är viktigt och meningsfullt i livet (Yalom, 1980).

**Den existentiella krisen.** Kris betyder avgörande vändning (Cullberg & Lundin, 2006). Johan Cullberg, professor i psykiatri, definierar krisen som "ett psykiskt tillstånd då ens tidigare erfarenheter och inlärd reaktionssätt inte är tillräckliga för att förstå och psykiskt bemästra den livssituation som man råkat i" (Cullberg & Lundin, 2006, s. 19). Vi människor genomgår alla kriser under vårt liv. En del är plötsliga och oväntade och utlöses av svåra händelser och andra hör till det normala livet. Kriser är påfrestande för individen men de är samtidigt nödvändiga för utveckling och mognad eftersom de leder till bättre förståelse för livets begränsningar och möjligheter (Cullberg & Lundin, 2006).

Det finns ingen tydlig grändragning mellan vad som är en "vanlig" kris och en existentiell kris är eftersom alla kriser på något sätt påverkar personens existens (Sand & Strang, 2013). Yalom (1980) menar att krisen blir existentiell om tillräckligt stora värden står



på spel, som tankar på döden, meningen med livet och insikten om att vi alla i grunden är ensamma. När en människa drabbas av en obotlig sjukdom och har en begränsad tid kvar i livet ställs hon inför den existentiella utmaningen att behöva förhålla sig till sin egen död (Sand & Strang, 2013). Det kan kännas ensamt och skrämmande att stå inför något så okänt och definitivt som döden. Tankar kan väckas om vad som fyller livet med mening och vilka val man gjort under sitt liv. Det kan kännas meningslöst att se tillbaka på sitt liv och inse att man inte prioriterat ens livsvärderingar. Ånger kan väckas, liksom skuld känslor över olösta konflikter då man inser det är för sent att reparera skadan. Samtidigt kan insikten om livets begränsningar öppna upp för nya val och större meningsfullhet den tid som är kvar (Sand & Strang, 2013).

**Döendets faser.** Elisabeth Kübler-Ross (1973) är en psykiater som arbetat med svårt sjuka och döende och forskat om döden och döende. Hon beskriver i sin bok *On Death and Dying* hur döende patienter går igenom fem olika emotionella faser och hur faserna formar interaktionen mellan patienter och vårdpersonal.

**Förnekelse.** Kübler-Ross (1973) beskriver att förnekelse ofta är den första reaktion en patient får vid besked om en dödlig sjukdom. Förnekelse blir ett tillfälligt försvar på ett kanske chockerande besked som gradvis avtar och ersätts med en viss acceptans. Hon menar att det kan vara hälsosamt för patienten att inte alltid möta döden och att förnekelse då hjälper patienten att hantera en obehaglig och smärtfylld situation. Förnekelse återkommer därför i vågor under hela patientens sjukdomstid men det är ovanligt att patienten håller kvar vid försvaret ända fram till döden. Kübler-Ross beskriver att det finns en risk att vårdpersonal undviker de patienter som är i förnekelse eftersom de ser ut att må bra. Det är därför viktigt att hjälpa patienterna utveckla en känsla av trygghet genom att vara närvarande, inlyssnande, vara tillgänglig och stanna kvar, vilket i längden kan öppna upp för samtal.

**Ilska.** När patienten inte längre förnekar sin situation ersätts förnekandet med känslor av ilska, avund och bitterhet. Ilskan är svår att hantera för såväl familj som vårdpersonal eftersom ilskan tenderar att projiceras på omgivningen. Vårdpersonal kan i denna fas känna sig otillräcklig i bemötandet av patientens klagomål. Kübler-Ross uppmuntrar till att sätta sig in i patientens situation och försöka förstå var ilskan kommer ifrån. Genom att respektera och visa förståelse för patienten samt ge patienten uppmärksamhet och tid kommer patientens ilska så småningom minska.

**Köpsläende.** I den tredje fasen beskriver Kübler-Ross hur patienten återfår hopp om

att besegra döden eller åtminstone fördröja den. Den döende patienten kan till exempel tro att ett gott uppförande kommer att leda till att hen får ett längre liv eller blir fri från smärta. Detta löfte kan skapa skuld känslor hos patienter som inte upplever sig hålla sin del av avtalet. När patienten köpslår kan vårdpersonal behöva verklighetsförankra patienten och hjälpa hen sätta ord på sina rädslor och skuld känslor.

**Depression.** Kübler-Ross delar in den fjärde fasen i den reaktiva depressionen och den förberedande depressionen. Den reaktiva depressionen inträffar när patienten får en känsla av förlust, exempelvis till följd av att kroppen förändrats eller arbete och fritidsaktiviteter uteblivit. I den förberedande depressionen sörjer patienten de förluster som förväntas komma när patienten ska separera sig själv från världen. Det är viktigt att vårdpersonal normaliserar processen av att förlora allt och alla man älskar och hjälper patienten att tillåta sig själv att sörja. Om patienten får sätta ord på sin sorg blir det också lättare för hen att nå acceptans.

**Acceptans.** Om patienten har fått hjälp att ta sig igenom föregående faser kan hen försonas med döden utan att känna sig deprimerad eller arg. Patienten har nu fått uttrycka sina känslor och fått sörja de kommande förlusterna. Tröttheten blir påtaglig och patienten har ett successivt ökat behov av sömn. Acceptansen beskrivs som en tomhet på känslor där smärtan och lidandet är över. Samtidigt som patienten finner lugn minskar också behovet av att vara kvar i världen. Mot slutet har patienten mindre behov av att prata och kommunikationen blir alltmer icke-verbal. Med sin fysiska närvaro kan vårdpersonalen då förmedla att de kommer finnas vid patientens sida till slutet kommit.

**Behövs faserna?** Wright (2003) kritiserar Kübler-Ross teori om att patienten behöver gå igenom specifika faser för att nå acceptans. Wright menar att det inte behövs några faser eller stadier eftersom varje individs berättelse är unik. Dessutom är livet och döden sammanflätade och därför behöver vi förstå individens livssituation för att förstå upplevelsen av att vara döende. Wright menar att vi tenderar att patologisera naturliga reaktioner och hänvisar då till termer som förnekelse och depression som Kübler-Ross beskriver. Istället för att hjälpa patienten genom de faser som krävs för att nå acceptans framhäver Wright att det är viktigt att respektera och lyssna på patientens unika upplevelse.

**Palliativ vård.** Palliativ kommer från latinets palliatus som betyder bemantlad. Manteln är tänkt att symbolisera omsorgen om den döende människan (Nationalencyklopedin, u.å.). Socialstyrelsen (2013) beskriver palliativ vård i livets slutskede som vård när det bara finns en kort tid kvar i livet, vilket kan innebära allt mellan några timmar till några månader.

Den palliativa vården syftar till att förbättra livskvalitén för patienter som lider av obotlig sjukdom eller livshotande skada och att ge stöd till patienternas familjer. Till skillnad från kurativ vård med målet att bota, skiftas fokus till symtomlindring samt till att beakta fysiska, psykiska och sociala behov (World Health Organization, u.å.). WHO:s definition av palliativ vård går i linje med hur Socialstyrelsen (2013) definierar palliativ vård: "Hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada. Palliativ vård innebär också ett beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt ett organiserat stöd till närstående". Följaktligen innebär det palliativa förhållningssättet att ha ett helhetsperspektiv på människan och den vård som ges.

Socialstyrelsen (2013) beskriver att en god palliativ vård utgår från de fyra hörnstenarna symtomlindring, samarbete, kommunikation och relation samt stöd till närstående. Symtomlindring avser såväl fysiska som psykiska, sociala och existentiella behov samtidigt som individens autonomi och integritet beaktas. Samarbete syftar på ett mångprofessionellt arbetslag som tillsammans möter patientens alla behov. God kommunikation och relation betonas både i förhållande till patienten och närstående och inom och mellan arbetslag. Stöd till närstående innefattar att bjuda in närstående till att delta i vården och att få stöd både under patientens sjukdom och efter patientens död. Tillsammans ämnar de fyra hörnstenarna till att ge så god livskvalité som möjligt för patienten och dess närstående i livets slutskede.

Den palliativa vården kan ges på slutenvårdsavdelningar, i hemmet eller i kommunens särskilda boenden. Olika beteckningar används för den specialiserade palliativa vården i olika delar av landet (Socialstyrelsen, 2018). I Skåne betecknas palliativ hemsjukvård ASIH (avancerad sjukvård i hemmet) och innebär att vård ges till patienter i alla åldrar i hemmet istället för på sjukhus. Regelbundna besök görs i hemmet och vid behov akuta hembesök. Teamet består bland andra av läkare, sjuksköterskor, kuratorer och fysioterapeuter (Nationella rådet, u.å.).

**Att ge stöd till döende människor.** Sjuksköterskor inom palliativ vård är vanligtvis den yrkesgrupp som har tätast kontakt med sina patienter under deras sista månader, dagar och timmar. De möter ofta patienter och närstående som har ett stort behov av att prata om existentiella frågor, till exempel funderingar kring livet som varit eller tankar om den egna döden. Eftersom frågorna kan väcka stark ångest kan det vara lättare för patienten att prata

med någon utanför familjen (Sand & Strang, 2013). Sjuksköterskorna har ofta en dubbel roll eftersom de sköter den fysiska omvårdnaden, men också tillbringar mycket tid med att prata med och ge psykologiskt stöd till sina patienter, och på så vis även fungerar som “jourterapeuter” (Hussain, 2019).

Sand och Strang (2013) redogör för hur vårdpersonal, inklusive sjuksköterskor, inom palliativ vård kan ge stöd till patienter och närstående som befinner sig i kris. De menar att stöd, som kan förmedlas såväl ordlöst som med ord, hjälper patienten att känna sig mindre ensam med sina tankar, känslor och upplevelser. Stödet bör utgå från den behövandes situation, vilket innebär att den som ger stödet utgår ifrån den unika människan de träffar snarare än att förlita sig på schabloner eller egna värderingar. Eftersom en människa som befinner sig i existentiell kris ofta känner sig splittrad, rädd och ensam är patienten i stort behov av trygghet för att sedan få hjälp att göra situationen begriplig, hanterbar och meningsfull (Sand & Strang, 2013).

Varje människas relation till döden är lika unik som dess relation till livet och därför kommer inget samtal i livets slutskede vara det andra likt (Hussain, 2019). Sand och Strang (2013) menar vidare att det inte går att utarbeta en standardiserad manual för samtalsmetodik för existentiella frågor men att vissa övergripande kunskaper ändå kan vara värdefulla att för vårdpersonal inom palliativ vård. Detta går i linje med hur Hussain (2019) ser behov av utbildning i samtalsmetodik för såväl sjuksköterskor som annan vårdpersonal.

Det primära i att ge stöd, oavsett om det handlar om ett enstaka möte eller kontinuerlig kontakt över tid, är att skapa en relation med patienten. Att skapa relation kan handla om att för en stund sortera bort det som händer runtomkring och fokusera på det mänskliga mötet. I kontakten är det viktigt att visa att man är närvarande och verkligen lyssnar på patienten, eftersom detta kan få patienten att känna sig trygg och mindre ensam med sin upplevelse. Personalen kan signalera närvaro genom sitt kroppsspråk, att lyssna på både vad som sägs och inte sägs, att ställa öppna frågor, spegla och sammanfatta (Sand & Strang, 2013; Hussain, 2019). Genom att skapa trygghet i relationen kan patienten få möjlighet att dela med sig av sina upplevelser utan rädsla för hur den andre ska reagera. På så vis får sjuksköterskan en hållande funktion (Hussain, 2019).

Det är viktigt att samtalet utgår från patientens behov snarare än vårdpersonalens egna tankar och värderingar (Sand & Strang, 2013; Hussain, 2019). Det finns annars en risk att ens egna erfarenheter, värderingar och rädslor påverkar vilken riktning samtalet tar. För att

uppmärksamma när samtalet styrs av ens egna behov behöver sjuksköterskor utveckla självkännedom. På så vis tillåts patienten att styra samtalet och förbli expert på sin egen död (Hussain, 2019).

Vårdpersonal har en betydande roll i att ge patienter tillfällen att dela tankar och känslor inför den egna döden men ska samtidigt vara ödmjuka inför att alla patienter inte har detta behov (Hussain, 2019). Varje patient har rätt att hantera sjukdomen på sitt eget sätt men vid tillfällen när patienten förnekar sin sjukdom till den grad att det är till skada för hen själv eller andra behöver personalen på ett stödjande sätt realitetsanpassa patienten. Dessa situationer kan uppstå då den döende har ansvar för någon annan som till exempel ett beroende barn (Sand & Strang, 2013).

Det är svårt att möta människor som går igenom kriser utan att själv påverkas. En utmaning för vårdpersonalen är att skapa relationer med sina patienter utan att gå för långt så att det skadar ens egen hälsa (Sand & Strang, 2013). Det är därför viktigt att personal inom palliativ vård har tillgång till känslomässigt stöd för att orka bemöta patienterna (Hussain, 2019).

### **Tidigare forskning**

I följande avsnitt presenteras aktuell forskning om sjuksköterskors upplevelser av att vårda palliativa patienter.

**Att samtala med döende patienter.** En svensk studie undersökte sjuksköterskors upplevelser av existentiella samtal med patienter i livets slutskede. Resultaten visade att sjuksköterskorna såg det som sitt ansvar att ta initiativ till samtal och att uppmärksamma signaler på att patienten vill prata. De framförde samtidigt att det var viktigt att inte tvinga fram samtalen. Sjuksköterskorna förmedlade även att det var viktigt att vara närvarande, inkännande och bekräftande och visa detta med såväl ord som kroppsspråk (Browall, Melin-Johansson, Strang, Danielson & Henoeh, 2010). I en studie av Tornøe, Danbolt, Kvigne och Sørlie (2015) beskrev sjuksköterskorna att de behöver vara inkännande för att kunna uppmärksamma patientens signaler på existentiellt lidande och att de varken bör undvika eller tvinga fram existentiella samtal. Andra studier bekräftar vikten av att som sjuksköterska vilja och våga ge sig in i samtalet oavsett vilken väg det tar (Minton, Isaacson, Varilek, Stadick & Conell, 2018; Browall, Henoeh, Melin-Johansson, Strang & Danielson, 2014) och att hjälpa patienten sätta ord på tankar och känslor som de tycker är svåra att prata om (Verschuur, Els, Groot & van der Sande, 2014).

I en studie av Isaacson och Minton (2018) beskrev sjuksköterskorna att en del av deras aktiva lyssnande var att uppmärksamma och kommentera patientens kroppsspråk samtidigt som de var medvetna om vad de själva signalerade med sin kroppshållning. I en studie av Johnston och Smith (2006) betonade sjuksköterskorna att det var viktigt att tillbringa tid med patienterna, lära känna dem och att lyssna både på det som sägs och de känslor patienten förmedlar. Flera studier visar att sjuksköterskorna inte alltid behöver göra eller säga något särskilt. Det räcker ofta att bara vara närvarande och finnas vid patientens sida (Liu & Chang, 2017; Ferrell, Otis-Green, Baird & Garcia, 2014; Tornøe et al., 2015; Isaacson & Minton, 2018).

Keall, Clayton och Butow (2014) intervjuade sjuksköterskor om vad de upplevde som underlättande och hindrande när de gav existentiellt stöd till patienter. Sjuksköterskorna upplevde att samtalen underlättades av att de hade en tillitsfull relation med patienten och goda kommunikationsstrategier som att aktivt lyssna, vara genuin, tillåta tystnader, förmedla empati, läsa av kroppsspråk och skapa öppningar för samtalen. Det som sjuksköterskorna upplevde hindrade samtalen var bland annat brist på tid, rädsla hos dem själva för vad som skulle framkomma i samtalen och när existentiellt lidande misstogs för fysiska symtom.

Tornøe et al. (2015) fann att sjuksköterskorna upplevde att de i mötet med döende patienter blev emotionella behållare för patientens lidande. Detta gjorde att de tvingades konfronteras med sina egna rädslor inför döden och de kunde därför vara motvilliga till att dras med i den existentiella ångesten. Flera studier har visat att sjuksköterskor upplever att de behöver bearbeta egna existentiella tankar och rädslor inför döden för att kunna möta patientens behov (Ablett & Jones, 2007; Tornøe et al., 2015; Hussain, 2019).

**Relationen.** Relationen som uppstår mellan patient och sjuksköterska är en av grundstenarna i palliativ vård. Aghaei, Vanaki och Mohammadi (2020) undersökte relationen mellan patient och personal och fann att det emotionella bandet var den mest centrala aspekten av relationen. Det emotionella bandet karaktäriserades av att sjukvårdspersonalen var närvarande, förmedlade värme och skapade en gemensam förståelse för patientens situation.

Canning, Rosenberg och Yates (2007) undersökte den terapeutiska relationen mellan patient och sjuksköterska. Den terapeutiska relationen underlättades av att sjuksköterskorna var inkännande, ödmjuka och genuina. Sjuksköterskorna såg det som sin uppgift att ta reda på patientens prioriteringar och önsknningar vilket förutsatte att de själva var beredda på att ge sig

in i svåra samtal. De såg det också som viktigt att vara medveten om den terapeutiska relationens gränser och erkänna att det inte går att uppfylla alla patientens behov.

Ward-Griffin, McWilliam och Oudshoorn (2012) fann att sjuksköterskornas gemensamma erfarenheter och värderingar underlättade för dem att knyta an till och finna samhörighet med patienterna. Sjuksköterskornas uppgav att relation med patienterna och deras familjer främjas av att de genuint engagerar sig i att lära känna patientens behov, personliga livserfarenhet och preferenser. Att prioritera medicinsk vård över emotionell vård upplevdes hindra sjuksköterskorna från att knyta an till patienterna. Sjuksköterskorna beskrev också en tendens att skydda sig själv från att komma för nära eftersom förberedelse för patientens död var särskilt känslomässigt dränerande för dem.

Mok och Chiu (2004) undersökte sjuksköterskors och patienters upplevelser av relationen mellan patient och sjuksköterska inom palliativ vård i Kina. Resultatet visade att en relation av tillit formas och att sjuksköterskor inte endast ser sig själva som professionella vårdgivare utan också en del av familjen eller en god vän. Forskarna kunde se att de sjuksköterskor som utvecklade relationer av tillit också vårdade utifrån ett helhetsperspektiv där de visade förståelse för patientens lidande, kunde uppmärksamma behov som inte uttrycktes och gav tröst utan att bli tillfrågad.

Fan, Lin, Hsieh och Chang (2017) intervjuade sjuksköterskor och läkare inom palliativ vård. I studien framkom att deltagarna upplevde att kärnan i den palliativa vården är att visa äkta omtänksamhet, engagemang och intresse för patienten och dess familj, vilket främjar en relation präglad av förtroende. Att sjuksköterskor betonar vikten av att skapa en nära relation byggd på tillit till sina patienter och deras närstående framkommer också i en studie av Danielsen, Sand, Rosland och Førland (2018).

**Att känna sig otillräcklig och sårbar.** Tornøe et al. (2015) fann att sjuksköterskor upplevde sitt arbete som känslomässigt påfrestande och att de kunde känna sig otillräckliga när de kände att de inte kunde hjälpa patienterna med deras existentiella ångest. I en intervjustudie av Vachon, Fillion och Achille (2012) framkom att vissa sjuksköterskor upplevde att det var känslomässigt påfrestande att dagligen möta döende människor. Några sjuksköterskor hade nyligen gått igenom egna förluster som skilsmässa eller förlorat en anhörig och de hade då svårt att se döden som något meningsfullt. Dessa sjuksköterskor kände sig otillräckliga och önskade göra mer för sina patienter.

I en svensk studie från 2014 undersöktes sjuksköterskors upplevelser av existentiella situationer när de vårdar svårt cancersjuka i livets slutskede (Browall et al., 2014). Sjuksköterskorna beskrev känslor av maktlöshet, otillräcklighet och osäkerhet i mötet med patienter som upplevde existentiell smärta och ångest kring döden och döendet. Dessa möten upplevdes särskilt svåra med unga patienter där orättvisan över att vara sjuk och nära döden blev mer framträdande. Sjuksköterskorna upplevde också att vissa patienter med stark ångest kunde vara väldigt krävande och skapa spänningar inom teamet där vissa kände att de var villiga att möta deras krav och andra inte.

Flera studier har funnit att sjuksköterskor upplever att det är svårt att möta patienter som de själva identifierar sig med (Tornøe et al., 2015; Strang et al., 2014; Arber & Odelius, 2018; Iranmanesh, Axelsson, Sävenstedt & Häggström, 2010; Browall et al., 2014; Ablett & Jones, 2007). Det kan handla om att möta patienter i samma ålder eller att möta småbarnsföräldrar om sjuksköterskan själv har barn. När sjuksköterskorna identifierade sig med patienten kunde de känna sig sårbara (Tornøe et al., 2015), börja tänka på sin egen dödlighet (Strang et al., 2014) och känna sorg (Iranmanesh et al., 2010; Ablett & Jones, 2007). I identifikation med en förälder kunde egna rädslor över att inte finnas till för sina barn väckas (Browall et al., 2014). Arber och Odelius (2018) fann att sjuksköterskorna tyckte att det var känslomässigt påfrestande att möta patienter de identifierade sig med men att det samtidigt kunde hjälpa dem att sätta sig in i patientens situation.

I en studie av Liu och Chiang (2017) beskrev sjuksköterskorna att de upplevde smärta, frustration och ilska när de bevittnade patientens lidande. De tyckte att det var särskilt svårt att acceptera när patienter som de vårdat under en längre tid och kommit nära dog. De upplevde då separationsångest samtidigt som de kände krav på att kunna hantera sina egen sorg.

**Ett arbete som ger mening.** Flera studier visar att sjuksköterskor känner sig ärade att få ta del av patienternas sista tid i livet och att få lyssna på deras tankar och funderingar inför döden (Strang et al., 2014; Johansson & Lindahl, 2018; Liu & Chiang, 2017; Daines, Stilos, Moura, Fitch, McAndrew, Gill & Wright, 2013; Browall et al., 2014; Ablett & Jones, 2007).

I studien av Mok och Chiu (2004) beskrev sjuksköterskorna relationen till sina patienter som berikande. De upplevde personlig utveckling och tillfredsställelse med sitt liv genom att vårda döende människor. Sjuksköterskorna beskrev att deras arbete förändrat dem.



De upplevde att de tidigare ständigt varit på jakt efter lycka och att de nu kände att de kunde leva mer i nuet och vara öppna för de möjligheter livet ger.

Flera studier visar även att sjuksköterskorna upplevde att deras arbete fick dem själva att omvärdera livet och prioritera det de finner viktigt (Strang et al., 2014; Johansson & Lindahl, 2018; Liu & Chiang, 2017; Browall et al., 2014; Ablett & Jones, 2007; Vachon et al., 2012). Liu och Chiang (2017) fann även att sjuksköterskorna upplevde att de börjat tänka på sin egen död och att deras arbete gjort att de vågade möta tankar på döden.

Vachon et al. (2012) fann att vissa sjuksköterskor upplevde att de blivit mer medvetna om sin egen dödlighet sedan de börjat arbeta med döende människor. Dessa sjuksköterskor kunde föreställa sig sin egen död och komma i kontakt med de tankar och känslor som väcktes. Ett fåtal sjuksköterskor upplevde en viss grad av medvetenhet och känslomässig förankring kring sin död. För andra sjuksköterskor var det svårt att tänka på sin egen död eller uttrycka vad de kände kring den. Dessa sjuksköterskor hade lättare att reflektera kring andras död.

Sinclair (2011) undersökte hur vårdpersonal, inklusive sjuksköterskor, upplevde att deras arbete inom palliativ vård hade påverkan på deras personliga liv. Personalen uppgav att de reflekterade kring sin egen dödlighet och såg döden som en naturlig del i livet. Att arbeta med döende patienter fick dem att fundera över liknande frågor om livets mening som patienterna ställdes inför. De upplevde också att deras arbete bidragit till att de lever mer i nuet och att de blivit mer öppna inför det okända och mystiska i livet.

**Att möta döende patienter i hemmet.** Nedan presenteras studier som undersökt sjuksköterskors upplevelser av att ge palliativ vård i patientens hem.

I en studie av Iranmanesh et al. (2010) undersöktes sjuksköterskors upplevelser av att vårda döende människor. Intervjuer genomfördes med sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård i Sverige och onkologisjuksköterskor i Iran. Resultaten visade att båda grupperna ansåg att det var viktigt att bygga tillitsfulla relationer till patienterna och att hjälpa patienten finna mening oberoende av sjuksköterskans egna värderingar. Sjuksköterskorna upplevde att de utvecklade ökad självkänedom genom sitt arbete. De upplevde att deras arbete hjälpt dem se på döden som en naturlig del av livet, känna en ökad inre styrka och blivit mer tålmodiga när det gällde sina egna personliga problem.

2011 publicerade Iranmanesh, Ghazanfari, Sävenstedt och Häggström en studie som undersökte sjuksköterskors upplevelser av professionell utveckling. De intervjuade

sjuksköterskor i Sverige som arbetade på sjukhus och i privata hem och sjuksköterskor i Iran som arbetade på onkologiavdelning. I resultaten framkom att de svenska sjuksköterskorna upplevde att de kunde balansera närhet och distans i relation till sina patienter. De föredrog att arbeta i patienternas hem eftersom de då kunde vara sig själva i större utsträckning än på sjukhus. Sjuksköterskorna från respektive land upplevde att de genom sitt arbete fick syn på vad de värderar som viktigt i sina liv.

I en svensk studie av Bergdahl, Wikström och Andershed (2007) undersöktes sjuksköterskors upplevelser av vilka förmågor de använder sig av för att skapa en god relation till sina patienter i palliativ hemsjukvård. De fann att förmågorna kunde kopplas till att ha kunskap, vara lyhörd och att ha en vilja att göra gott. I sina slutsatser framhöll forskarna att sjuksköterskor generellt har god kunskap och en vilja att göra gott för patienten men att förmågan att vara lyhörd kan kopplas till en sorts expertnivå. Sjuksköterskorna i studien uppgav att de blivit mer lyhörda och öppna genom sin erfarenhet av att arbeta med döende människor. För dem innebar att vara lyhörd att se den unika personen, veta när de ska närma sig patienten eller låta hen vara, lyssna efter sina egna känslor och anpassa sig efter patienten. Att vara lyhörd innebar även att vara öppen och inbjudande i relationen, hjälpa patienten känna tillit och förtroende, ge tröst och information samt ge något tillbaka i mötet.

Rydé och Hjelm (2016) intervjuade sjuksköterskor inom palliativ hemsjukvård och undersökte sjuksköterskornas upplevelser av att ge stöd till patienter som gråter. Sjuksköterskorna beskrev att det var viktigt att de bekräftade patienter som grät genom att förmedla det naturliga i att gråta, vara närvarande och visa värme och låta patienten gråta så länge de behövde. Samtliga sjuksköterskor beskrev att fysisk beröring var en viktig del i att ge tröst när patienten gråter men betonade samtidigt att vara lyhörd inför om patienten uppskattar fysisk närhet eller inte. Sjuksköterskorna beskrev att den bästa metoden att balansera närhet och distans var att känna av atmosfären, vänta, lyssna och bara stanna kvar så länge det behövs samt respektera patientens vilja. När patientens gråt börjat avta kunde sjuksköterskorna mer aktivt närma sig och ge stöd genom att fråga om deras känslor, ställa öppna frågor och respektera patientens önskan att inte prata.

Arnaert och Wainwright (2009) undersökte sjuksköterskors upplevelser av att vårda patienter i deras hem och samverka med andra personalgrupper inom palliativ hemsjukvård. Sjuksköterskorna upplevde sitt arbete som känslomässigt krävande men ingen av de intervjuade sjuksköterskorna upplevde den emotionella aspekten som stressande. De beskrev

tillfällen när de sörjde med och kunde gråta tillsammans med patienterna utan att bli överväldigande. Det framkom att de upplevde den emotionella komponenten som något positivt och berikande eftersom det bidrog till att fick tillgång till att som livet innebär. Dessutom var de noga med att sätta gränser mot särskilt krävande patienter och att ha tid till att samla sig under bilresorna mellan patienterna.

Få studier har specifikt fokuserat på hur sjuksköterskor som arbetar inom palliativ hemsjukvård upplever mötet med en döende människa i hemmet. Ännu färre studier har undersökt sjuksköterskors upplevelser av att möta en döende människa i hemmet i en svensk kontext.

### **Syfte**

Sjuksköterskor som arbetar inom avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) träffar kontinuerligt patienter i deras hem från ett tidigt palliativt skede till de sista timmarna i livet. Syftet med denna studie är att undersöka hur sjuksköterskor som arbetar inom ASIH upplever mötet med en döende människa i hemmet. Med hänvisning till de få studier som gjorts på området valdes ett brett syfte som möjliggör för ett fritt utforskande av fenomenet. Genom ett induktivt och explorativt närmande av sjuksköterskornas upplevelser ämnar studien att öka kunskapen om och förståelsen för mötet med en döende människa i hemmet.

### **Metod**

En kvalitativ ansats valdes för att undersöka sjuksköterskornas subjektiva upplevelser av att möta en döende människa i hemmet. För att komma så nära sjuksköterskornas upplevelser som möjligt valdes semistrukturerade intervjuer som datainsamlingsmetod. Intervjuerna analyserades genom tematisk analys med fenomenologisk utgångspunkt. I detta avsnitt presenteras en metodologisk bakgrund med förtydligande av studiens epistemologi följt av en beskrivning av deltagare, procedur och dataanalys. Avslutningsvis diskuteras förförståelse, kvalitetskriterier och etiska ställningstaganden.

### **Epistemologiskt ställningstagande**

För att undersöka sjuksköterskors subjektiva upplevelser av att möta en döende människa i hemmet bedömdes en tolkande fenomenologisk ansats vara bäst lämpad. Fenomenologisk forskning strävar efter att fånga något som finns där ute i världen såsom deltagarnas tankar och känslor men gör inga anspråk på att förklara vad som orsakar dessa upplevelser. Den fenomenologiska forskaren vill närma sig varje deltagares unika upplevelse

inifrån, fånga kvalitén och detaljerna i upplevelsen och är inte intresserad av att avtäcka en objektiv sanning (Willig, 2013).

Den fenomenologiska traditionen kan delas upp i deskriptiv och tolkande fenomenologi. Den deskriptiva fenomenologin försöker komma så nära den exakta upplevelsen som möjligt, fånga upplevelsen precis som den är och inte tillskriva någon ytterligare mening till fenomenet i fråga. Forskaren strävar efter att vara så objektiv som möjligt inför materialet och bör därför åsidosätta sin egen teoretiska kunskap och personliga antaganden under forskningsprocessen. Den tolkande fenomenologin strävar efter att förstå kvalitén i deltagarnas upplevelser och att bidra med kunskap om hur deltagarna skapar mening kring sina upplevelser. Detta kräver att hänsyn tas till de omgivande sociala, kulturella och psykologiska kontexter inom vilka fenomenet existerar. Dessutom utgår den tolkande fenomenologin från att det inte går att nå en ren beskrivning av en upplevelse utan antar istället att all beskrivning är tolkning och att meningsskapande om fenomenet förutsätter förförståelse hos forskaren (Willig, 2013). Det finns en cirkularitet i tolkningsprocessen, vilken beskrivs som den hermeneutiska cirkeln. Detta innebär att delar av ett fenomen endast kan förstås utifrån helheten samtidigt som förståelsen för delarna ger en förståelse för helheten. Med andra ord använder vi oss av våra personliga erfarenheter och teoretiska kunskap för att skapa mening om vår omvärld. Denna pendlande rörelse mellan förförståelse och nyförståelse betyder att forskaren inte försöker åsidosätta sin förförståelse utan istället använder sig av den för att bättre förstå fenomenet (Alvesson & Sköldberg, 2017). Eftersom förståelsen av fenomenet uppkommer i relationen mellan forskaren och deltagarna krävs en redogörelse för forskarnas förförståelse, vilket kommer att diskuteras vidare under avsnittet "Förförståelse".

Enligt Braun och Clarke (2006) är tematisk analys en metod för att identifiera, analysera och beskriva data i teman och tillåter forskaren att flexibelt utforska materialet utifrån forskningsfrågan. Den är frikopplad från en på förhand bestämd epistemologisk ansats, vilket kräver att forskaren själv tydliggör sin epistemologiska utgångspunkt, i det här fallet tolkande fenomenologi. Braun och Clarke (2006) skiljer mellan induktiv och deduktiv tematisk analys. I linje med uppsatsens syfte valdes en induktiv tematisk analys eftersom fokus är på deltagarnas upplevelser så som de själva beskriver den. Den induktiva ansatsen tillåter en riklig beskrivning av de data som framkommer och skapar teman som är nära kopplade till materialet. Den deduktiva ansatsen är snarare teoridriven och forskaren

fokuserar då mer på utvalda aspekter av datan. Braun och Clarke (2006) betonar dock, i linje med den tolkande fenomenologin, att forskaren aldrig kan göra sig fri från sin förförståelse och sina antaganden, vilket innebär att den tematiska analysen i praktiken får inslag av både induktion och deduktion.

Willig skiljer (2013) mellan misstänksamma och empatiska tolkningar.

Misstänksamma tolkningar har som mål att avtäckas en dold sanning, undersöka det som finns bortom det som uttalats och tenderar att göras mot bakgrund av ett bestämt teoretiskt ramverk. I fenomenologisk forskning används i huvudsak empatiska tolkningar, vilket innebär att forskaren bortser ifrån underliggande meningar och tolkar deltagarnas utsagor mer direkt (Willig, 2013). Intervjuaren lyssnar på deltagarnas berättelser med värme och empati, utan att ifrågasätta, och deltagaren betraktas därmed som expert på sin egen upplevelse. I enlighet med den aktuella studiens syfte och epistemologiska position eftersträvas empatiska tolkningar. Eftersom förförståelsen har betydelse i tolkningsprocessen är det svårt att undvika att även misstänksamma tolkningar till viss del kommer att göras. Dessutom menar Willig (2013) att de två olika typerna av tolkningar inte är fullkomliga var för sig utan båda behövs för att vi som människor ska kunna förstå och skapa mening om vår omvärld.

Enligt Willig (2013) lämpar sig semistrukturerade intervjuer väl för att närma sig deltagares upplevelser av ett fenomen. Genom att formulera en intervjuguide med relativt få öppna frågor, tillåts intervjupersonen att fritt berätta om sina erfarenheter av det fenomen som forskaren är intresserad av att undersöka. Semistrukturerade intervjuer möjliggör också för forskaren att, trots sin bestämda tidsram och på förhand definierade frågor, anpassa sig efter samtalet och kontakten med den enskilde individen. På så vis kan en semistrukturerad intervju betraktas som ett mellanting mellan ett formellt och ett informellt samtal. Enligt Polkinghorne (2005) har intervjuledarens sätt att lyssna, uppmärksamma och fångar upp trådar betydelse för vad intervjupersonen berättar. Intervjupersonens berättelse kan därmed ses som något som skapas i interaktion mellan intervjuledare och intervjuperson och forskaren behöver därför vara transparenta med sin delaktighet i produktionsprocessen.

### **Deltagare**

I rekryteringsprocessen har vi fått hjälp av leg. psykolog Mattias Tranberg som arbetar på Palliativt Utvecklingscentrum vid Medicon Village i Lund. Ett bekvämlighetsurval gjordes där målet var att rekrytera åtta till tio sjuksköterskor som arbetar inom ASIH i Skåne. För att rekrytera deltagare kontaktade Mattias Tranberg verksamhetscheferna för fyra olika ASIH-

enheter i Skåne. Verksamhetscheferna med verkställande funktion gav sitt samtycke till att Mattias Tranberg fungerade som mellanhand mellan de potentiella intervjudeltagarna och uppsatsförfattarna. Enhetscheferna skickade sedan ut förfrågningar och informationsbrev (se bilaga 1) via mail till samtliga sjuksköterskor som arbetade på respektive arbetsplats. Tre sjuksköterskor anmälde sitt intresse genom att kontakta uppsatsförfattarna via mail. Fyra sjuksköterskor anmälde sitt intresse när uppsatsförfattarna var på arbetsplatsen för att genomföra intervjuer. Två sjuksköterskor mailade Mattias Tranberg som förmedlade kontakten vidare till uppsatsförfattarna. Uppsatsförfattarna kontaktade nio sjuksköterskor för att bestämma tid för intervju. Sammanlagt åtta intervjuer bokades varav en avbokades av deltagaren. När sju intervjuer hade genomförts påbörjades transkribering och kodning. När dataanalysen påbörjats återkom en av de nio deltagare som vi kontaktat och vi fick även mail från enhetschefen för en av verksamheterna om att ytterligare tio sjuksköterskor var intresserade. Med hänvisning till att dataanalysen redan påbörjats och att tiden var begränsad beslutades i samråd med handledare Per Johnsson att inte genomföra fler intervjuer.

### **Procedur**

För att undersöka hur sjuksköterskor inom ASIH upplever mötet med en döende människa i hemmet genomfördes semistrukturerade intervjuer. En intervjuguide formulerades med sju huvudfrågor (se bilaga 3). Med få öppna frågor finns möjlighet att vara följsam i deltagarnas berättelser och ställa följdfrågor om det som deltagarna själva väljer att berätta om (Willig, 2013). Underfrågor i intervjuguiden användes därför endast som stöd till intervjuledaren för att inte missa områden som intervjupersonen inte själv tog upp.

Intervjufrågorna formulerades med eftertanke där ställning togs till uttryckssätt och ordval. Till exempel reflekterade vi över hur sjuksköterskornas svar skulle kunna påverkas av att vi använde ordet människa istället för patient och vice versa i intervjufrågorna. Det skulle kunna vara så att ordet människa förstärker den känslomässiga aspekten av mötet. Eftersom vi ville komma så nära som möjligt sjuksköterskornas upplevelse togs hänsyn till det ord som sjuksköterskorna själva använde och i intervjusituationen anpassade vi oss därefter.

För att testa intervjuguiden genomförde uppsatsförfattarna var sin pilotintervju med personer som arbetade inom vården, vilka fick sätta sig in i rollen som en sjuksköterska som arbetar inom ASIH. När de båda pilotintervjuerna genomförts samt efter feedback från Per Johnsson och Mattias Tranberg gjordes revideringar till intervjuguiden.

Intervjuerna varade mellan 35 och 69 minuter (medellängd var 50 minuter) och genomfördes av uppsatsförfattarna med en närvarande författare vid varje intervju. Deltagarna fick själva välja en avskild plats där intervjun skulle äga rum och i samtliga fall genomfördes intervjuerna på deltagarnas arbetsplats. Intervjuerna ljudinspelades med diktafon lånad via Institutionen.

Deltagarna hade på förhand tagit del av information om studien genom det informationsbrev som skickats ut (se bilaga 1). Innan intervjun påbörjades gavs deltagarna muntlig information om studien i enlighet med informationsbrevet som inkluderade information om studiens syfte, ramar för intervjun, konfidentialitet, inspelning och återkoppling av resultaten. Deltagarna skrev därefter under två exemplar av informerat samtycke (se bilaga 2), ett som de själva fick behålla och ett som förvarades i handledarens kassaskåp. Ljudinspelningar och transkriberingar sparades i en lösenordsskyddad mapp på ett USB-minne. Intervjudata och personuppgifter förvarades åtskilt. I slutet av intervjun frågades intervjupersonen hur hen upplevt att bli intervjuad och uppmuntrades kontakta intervjuaren eller ansvarig forskare Per Johnsson vid frågor eller funderingar. Allt material avidentifierades under arbetet och resultatet presenterades på ett sätt som inte kunde kopplas till enskilda individer eller arbetsplatser.

### **Dataanalys**

Enligt Braun och Clarke (2006) är transkriberingen en viktig del i analysprocessen och är ett första steg i att bekanta sig med materialet. Intervjuerna transkriberades av den uppsatsförfattare som genomfört respektive intervju. Därefter lyssnade uppsatsförfattarna på varandras intervjuer och kontrollerade att transkriberingen stämde. Deltagarnas namn ersattes med fingerande namn för att säkerställa anonymitet. Transkriberingen inkluderade icke-verbal information såsom tystnad, skratt och suckar, när detta bedömdes ha betydelse för att förstå deltagarnas upplevelser. Materialet analyserades därefter med en induktiv tematisk analys enligt Braun och Clarke (2006).

Braun och Clarke (2006) delar upp den tematiska analysen i sex steg. Det första steget är att lära känna materialet. Detta innebar att författarna var för sig läste igenom materialet och antecknade initiala idéer. Resterande steg genomförde uppsatsförfattarna tillsammans. Det andra steget är att göra en första kodning av materialet. Koderna syftade till att fånga meningsbärande data i relation till att möta en döende människa i hemmet. Kodningen skedde med hjälp av programmet Nvivo och resulterade i 65 koder. Kodningen innebar att meningar

eller stycken gavs etiketter, till exempel “lugna med information”, “känna sig uppskattad” och “ventilera i bilen”. I det tredje steget sorteras de olika koderna i potentiella teman. I detta steg organiserades därmed koder som liknande varandra till teman. Det fjärde steget innebär att läsa igenom och förfina teman för att se till att respektive tema formar ett sammanhängande mönster och fångar kärnan i materialet. Under detta steg omarbetades teman och koder flyttades. Vissa teman slogs ihop medan andra delades upp. Det femte steget innebär att definiera och sätta namn på teman som skapats i föregående steg. I detta steg gavs teman namn som syftade till att fånga temats huvudinnehåll. I det sista steget skrevs resultatdelen. Under detta steg gjordes även viss omorganisering av teman för att skapa en röd tråd. Under analysprocessen skedde genomgående ett pendlande mellan att läsa igenom transkriberingarna i sin helhet och att koda och tematisera materialet.

### **Förförståelse**

Willig (2013) framhäver att all kvalitativ forskning bör genomsyras av reflexivitet som innebär att forskaren reflekterar över hur såväl personlig som teoretisk förförståelse kring ämnet påverkar forskningen. Forskaren är inget objektivt instrument utan har inflytande på forskningen under hela processen från planeringsstadiet, in i intervjusituationen och fram till resultatsammanställning. Reflektioner kring forskarens roll som medskapare av kunskapen bör därför föras från början till slut. Förförståelse betonas till olika grad beroende på forskningens epistemologiska position. Inom tolkande fenomenologi är förförståelsen central eftersom forskaren aldrig kan betrakta materialet utanför sin egen subjektiva värld. Genom att redogöra för forskarnas förförståelse blir forskningsprocessen mer transparent samtidigt som tolkningarna blir mer tillförlitliga.

Döden är ett ämne som väcker tankar och känslor hos de allra flesta då döden är något vi alla någon gång under vårt liv kommer att möta och behöva förhålla oss till. För många är döden skrämmande och de flesta vill helst undvika att tänka på och ännu mindre prata om vår dödlighet. Att döden är ett ämne som ofta undviks var det som från första början gjorde oss intresserade av ämnet. I vår psykologutbildning har vi saknat kunskapsbildning kring döden och döendet. Vi har reflekterat över hur det kommer sig att vi inte pratat om mötet med döende människor under vår utbildning, trots att många av oss i vårt arbete kommer att möta människor som till exempel fått besked om obotlig sjukdom, eller möta patienter vars närstående är döende. Med denna studie önskar vi få kunskap om mötet med döende människor inför vårt framtida yrkesliv.



Vårt gemensamma intresse för döden kommer även från att vi båda funderat över hur en medvetenhet om sin egen dödlighet kan leda till ett bättre och mer autentiskt liv. Detta går i linje med hur döden betraktas inom existentiell psykologi där det anses nödvändigt att förhålla sig till sin egen dödlighet för att kunna leva fullt ut. Ett arbete med döende människor tror vi kan göra att man blir mer ödmjuk inför livet och kanske fokuserar mindre på vardagsproblem.

Vi ville intervjua sjuksköterskor som arbetar inom ASIH eftersom de är en yrkesgrupp som har nära och kontinuerlig kontakt med döende människor. På förhand hade vi en föreställning om att vårdpersonalen spelar en viktig roll för hur den sista tiden i livet blir för patienten och dess närstående. Förutom att ge omvårdnad, tänkte vi oss att sjuksköterskorna även samtalande med patienterna, tog del av deras funderingar inför livets slut och genom detta utvecklade expertis i bemötandet av döende människor.

### **Etiska ställningstaganden**

I enlighet med Brinkmann och Kvale (2005) behöver forskaren kontinuerligt föra en etisk reflektion över såväl behandling av deltagarna som hur forskningen kan komma att påverka människor och samhället i stort. Eftersom deltagarna i studien uppmuntras att dela med sig av sina personliga upplevelser har vi som forskare ett ansvar att under hela processen, från studiens planering, till intervjusituationen och slutligen i behandlingen av materialet, föra en etisk reflektion.

Studiens syfte berör döden och döendet som kan upplevas som känsligt att prata om. Eftersom intervjupersonerna i sitt arbete är i daglig kontakt med döende människor och gett sitt samtycke till att prata om detta svåra ämne bedömdes det inte finnas någon risk för skada för deltagarna att berätta om sina upplevelser. Intervjupersonerna blev dessutom informerade om att de välkomnas att kontakta oss eller vår handledare Per Johnsson ifall funderingar efter intervjun skulle uppstå. Intervjuguiden utformades på ett sätt så att vi inte avsiktligt samlar in känsliga personuppgifter som hälsa eller religiös åskådning (Datainspektionen, u.å.). Om deltagarna själva berättade om till exempel sin psykiska hälsa eller religiösa övertygelse utforskades detta inte vidare utan ledde deltagaren tillbaka till intervjuns fokus. Om enstaka känsliga personuppgifter oavsiktligt insamlades användes de inte i dataanalysen. I samråd med handledare och kursansvarig Margit Wångby Lundh (personlig kommunikation, 15 oktober 2019) beslutades att studien inte behövde etikprövas.

Beauchamp och Childress (2013) beskriver fyra moraliska principer som bör beaktas vid forskning om människor. De fyra principerna är: inte-skada-principen, godhetsprincipen, autonomiprincipen och rättvisepincipen. Autonomiprincipen togs hänsyn till eftersom deltagarna fick ge sitt informerade samtycke till att frivilligt delta i studien både muntligt och skriftligt. Deltagarna fick även information om att de när som helst fick avbryta sin medverkan. Vidare utformades intervjufrågorna med omtanke om och respekt för deltagarna. Frågorna formulerades på ett sätt som tillät deltagarna att fritt berätta om att möta en döende människa i hemmet. Vi försökte undvika att de skulle känna sig utfrågade eller som att vi förväntade oss ett rätt svar. På så vis togs principen om att inte skada och godhetsprincipen i beaktande. Rättvisepincipen togs hänsyn till eftersom alla deltagare fick lika förutsättningar att berätta om sina upplevelser inom givna tidsramar. Intervjuernas längd varierade vilket skulle kunna innebära att vissa deltagare fick mer utrymme än andra att berätta om sina upplevelser. Samtidigt ansågs det viktigare att sjuksköterskorna själva fick styra hur mycket de ville utveckla sina berättelser och att de inte skulle känna sig pressade till att sitta av en längre tid än de behövde. Detta går i linje med autonomiprincipen och principen om att inte skada.

Ur ett samhällsperspektiv bedömdes inga risker med att genomföra studien. Tvärtom är vår förhoppning att den här studien kan komma att påverka människor och samhället i en positiv riktning genom att normalisera och öppna upp för samtal om döden.

## **Resultat**

Resultatet baseras på intervjuer med sju sjuksköterskor som arbetar inom ASIH vid två olika orter i södra Sverige, varav sex kvinnor och en man. Deltagarna var mellan 34 och 58 år, deras arbetslivserfarenhet som sjuksköterska varierade mellan 8 och 22 år samt inom ASIH eller dess motsvarighet mellan 3 till 20 år.

I följande avsnitt presenteras de åtta teman som utgör resultatet. I Tabell 1 ges en översikt över de åtta temana tillsammans med belysande citat. De åtta temana är tänkta att spegla kärnan i deltagarnas upplevelser av att en möta en döende människa i hemmet och samtidigt lämna utrymme för nyanser inom varje tema för att låta varje deltagares unika erfarenheter framträda. För att underlätta läsningen och ta hänsyn till deltagarnas anonymitet har deltagarna getts fingerade namn: Isabel, Andrea, Vera, Alex, Anna, Maria och Kim. Citaten är tänkta att belysa temats essens och samtidigt se till att samtliga deltagares

upplevelser är någorlunda jämnt representerade. Eftersom meningsinnehållet är det centrala har språkliga justeringar gjorts i citat som anses underlätta för läsaren. Citat har också slagits ihop vid längre utdrag och markeras då som [...]. När sjuksköterskorna iscensatte interaktioner med sina patienter markeras detta med citattecken. Den ordning som temana presenteras på är tänkt att följa en röd tråd där läsaren inledningsvis bjuds in till sjuksköterskornas upplevelser av att komma hem till en döende människa och sedan i de efterföljande tre temana får ta del av vad sjuksköterskorna tänker är viktigt att de gör för att ge stöd till sina patienter. Från det femte temat till det sista får läsaren följa hur sjuksköterskorna tänker att de förhåller sig till och påverkas av sitt arbete.

*Tabell 1. Resultatöversikt*

<b>Temana</b>	<b>Citat</b>
Kliva över tröskeln till patientens liv	“Du ser vad patienten är intresserad av, kanske är där en hund eller en katt, familjen, där är liv och aktiviteter.”
Visa att jag är mottaglig	“Jag sitter ner i lugn och ro och visar med hela min kropp att jag är här och nu och försöker liksom utstråla trygghet och tillgänglighet.”
Skapa mening i dödens närvaro	“Man måste ta reda på vad som är viktigt för dem nu när tiden är begränsad för dem, vad som är viktigt för just den personen.”
Göra döden odramatisk	“Det är lite tabu att prata om att man ska dö, det gör man inte. Samtidigt så är det ju lika naturligt som att man ska födas, att man ska dö.”
Det är okej att bli berörd	“Det är inte farligt att bli ledsen. Det rör upp. Jag tror att man bäddar för problem om man försöker liksom hålla undan känslor, avskärma sig.”

Reflektera över relationen

“Det är också en träning hur nära ska jag vara familjen. Och det får vi hjälpa varandra med.”

Vi är där för varandra

“Och sen kan jag bara prata och sen lämnar jag jobbet här. Och mycket skratt har vi, mycket gråt och skratt!”

Vi får så mycket tillbaka

“Många säger “Hur orkar du?” och då svarar jag “Men jag får ju så mycket tillbaka!” För jag kan ju värdera livet också på ett annat sätt.”

---

### **Kliva över tröskeln till patientens liv**

Samtliga sjuksköterskor beskrev att det är speciellt att komma hem till en döende patient jämfört med att vårda en patient på sjukhusavdelning. Kanske är detta inte så konstigt eftersom hemmet för många är en personlig sfär i vilken man själv bestämmer och känner sig trygg i. När sjuksköterskorna kommer hem till en patient kliver de över tröskeln rakt in i patientens liv. Majoriteten av sjuksköterskorna beskrev att de upplevde sig inbjudna till patienterna. Flera drog paralleller till att vara gäst i någon annans hem eller att få lov att komma hem till patienten. Alex tyckte att maktobalansen mellan sjuksköterska och patient inte blir lika framträdande i hemmet som på sjukhus:

Det är ju andra förhållningsregler på något sätt. Som alla säger är man gäst i någon annans hem. [...] Vi får vara där och vi får lov att vara där men på sjukhuset upplevde jag att det var mer abdikerat. “Jag har fattat beslutet att jag ska komma in här och nu ska jag vara här helt och hållet ni har absolut makt över mig”. Det har man ju fortfarande i hemmet men inte lika tydligt. [...] Frivilligheten blir tydligare.

Som gäst får man se livet inifrån så som det utspelar sig i hemmet och anpassa sig efter detta. Majoriteten av sjuksköterskorna beskrev att det var positivt att kliva in som gäst i patientens hem eftersom det underlättade för dem att få syn på personen bakom sjukdomen, inte bara den döende patienten. Vera satte ord på detta:

På avdelning där upplevde jag många gånger att när patienterna kom dit avidentifierade de sig, de tog gärna på sig sjukhuskläderna. [...] Men hemma, där är inga sjukhuskläder, du kanske går omkring i din pyjamas. [...] Du ser vad patienten är intresserad av, kanske är där en hund eller en katt, familjen, där är liv och aktiviteter. [...] Och de kan gå och koka kaffe när de vill, de kan gå ut i trädgården om de har en trädgård. Jag känner att man får lite mer friska delar, det plockas fram. På sjukhuset är man bara sjuk, man är bara den här diagnosen.

Det tycks som att när sjuksköterskorna får kliva in i den fysiska miljön och se livet i rörelse på olika sätt hjälper det dem att se hela människan, inte bara patienten. Vera uppgav att hemmet också kunde hjälpa patienten till ökad autonomi. Anna beskrev hur hon kunde få en större förståelse för den människa hon möter när de träffas hemma hos patienten:

Man får en helt annan bild av vem den här personen är när man träffar dem i deras eget hem. [...] De kan vara väldigt förändrade av sin sjukdom, vissa är kognitivt sviktande, förändrade till utseendet eller har förlorat förmågor. Det kan vara svårt att få syn på den där personen som finns där bakom och allting de har förlorat på vägen. Men hemma får man oftast en annan bild, det sitter ofta fotografier uppe och sådär. Jag tycker man får en annan förståelse för den personen. [...] Det är svårare när man är på sjukhuset.

Maria skildrade hur relationen till sina patienter blir mer personlig när mötet sker i patientens hem:

På sjukhuset har alla sin roll, man är som robotar liksom, sjuksköterskeroll, patientroll. Men hemma det blir personligt. Man ser sällan dem som patienter utan som personer som har olika symptom. [...] De har sina egna kläder, sin egen säng, man skapar relation med dem.

Att möta en döende människa i hemmet verkar möjliggöra för ett mer personligt möte mellan sjuksköterskan och patienten. Sjuksköterskan kliver in i patientens liv på ett sätt som inte är möjligt på sjukhuset. Hemmet underlättar för sjuksköterskan att se och bli påmind om

hur livet såg ut för den döende patienten innan hen blev sjuk, vilket förefaller hjälpa sjuksköterskan att knyta an till patienten.

### **Visa att jag är mottaglig**

I samtliga intervjuer framkom att sjuksköterskorna tyckte att det var viktigt att man för patienten finns där som medmänniska, är närvarande och lyssnar på patienten. Flera av sjuksköterskorna berättade att deras tid som sjuksköterskor inom ASIH lärt dem att det viktiga är att vara där och lyssna på patienten även om de inte har alla svar. Kim berättade vad hon lärt sig av sitt arbete:

När jag började här så trodde jag att jag skulle ha svar när patienter frågade någonting eller har ångest eller så. Det här samtalet är det att ge svar? Men nu har jag förstått att det bara är någon som sitter tyst och visar att man är här. Enkla saker som beröring, hålla handen.

Majoriteten av sjuksköterskorna såg det som sin uppgift att lyssna på patienternas tankar och känslor. De beskrev hur de själva bjöd in till samtal med patienten på olika sätt. Flera beskrev att deras kropp och sätt att vara signalerar till patienten hur mottagliga de är för att lyssna. Andrea beskrev detta på följande vis:

Jag sitter ner i lugn och ro och visar med hela min kropp att jag är här och nu och försöker liksom utstråla trygghet och tillgänglighet. [...] Det ligger nog mycket på mig hur öppen är jag och hur mycket, alltså vad jag kan ta. Oftast kommer det någon liten fråga eller en liten sak de säger. Kan jag ta den och fortsätta med den eller koncentrerar jag mig på det praktiska jag ska göra?

Maria reflekterade över hur patienten kan uppfatta sjuksköterskan:

Patienterna de är så kloka, de läser av oss liksom. Är man tillgänglig, kan jag ställa den här frågan till den här personen?

Anna berättade att hon med sin erfarenhet har blivit mer bekväm att ha svåra samtal med patienter. Hon reflekterade över att man har ansvar att med sitt kroppsspråk förmedla att man är mottaglig och att fånga upp signaler på att patienten vill prata:

Jag tror att det beror helt och hållet på vad jag signalerar. För om jag inte är beredd att ta sådana samtal så signalerar jag det på olika sätt att jag är obekvämt med det och jag fångar kanske inte heller de bollarna som patienterna skickar iväg. Man får läsa lite mellan raderna och fånga upp trevare som de skickar ut för att se om man är mottaglig. Om man då ignorerar sådana signaler, ja då får man inga sådana samtal, eller om man visar sig stressad eller om man tittar på klockan eller du vet.

Vera beskrev hur hon inleder samtal med patienter och hur hon hjälper dem sätta ord på sin upplevelse:

Ibland så är det väldigt ytligt när man börjar samtalet. Patienten kan säga ”Ja men jag är så orolig” och då frågar jag ”Vad är du orolig för?”. Eller så kan vi prata om framtiden ”Hur ser du på din framtid?” Det kan vara en sådan fråga man kan ställa och öppna upp lite. Och då kan det samtalet bli vad som helst.

Majoriteten av sjuksköterskorna framhöll att patienterna inte alltid behöver eller vill prata om döden. Vera berättade hur hon bjuder in till samtal men är följsam för det svar hon får:

Det händer att man absolut inte når. Och då kan man liksom ställa en fråga ”Har du fått den informationen du behöver kring det som kommer i framtiden?” Och då kan man också få en känsla av att patienten vet vad som ska hända. Då tänker jag ”Bra, då har jag inget behov att prata mer om det”. Bara jag känner att vi förstår varandra, att vi inte behöver äta det här mer.

I intervjuerna med sjuksköterskorna blev det tydligt att det inte finns en mall för hur de samtalade med döende människor. Det verkar som att sjuksköterskorna ser det som sitt ansvar att visa att de är närvarande och tillgängliga för samtal. Eftersom patienterna ofta brottas med tankar och känslor inför döden som är svåra att dela med sig av till personer i sin omgivning tycks det vara särskilt viktigt för sjuksköterskorna att visa att de är beredda att höra allt som rör sig i patientens inre.

## Skapa mening i dödens närvaro

Samtliga sjuksköterskorna förmedlade att de på olika sätt försökte hjälpa patienterna att ta vara på den tid som de har kvar i livet. Anna berättade att hon tycker det är viktigt att hon tar reda på vad som är betydelsefullt för patienten:

Man måste ta reda på vad som är viktigt för dem nu när tiden är begränsad för dem, vad som är viktigt för just den personen [...] Att få syn på vad det är som är viktigt nu i detta läge liksom. Vad är det som är viktigt? Och vad om man nu har väldigt begränsade krafter ska man då använda dem till?

Alex beskrev att han är mån om att patienten ska få hinna med det hen vill under tiden som är kvar. Detta kan handla om att låta vardagen rulla på, prata om vädret och fotboll, att skoja och skämta och ha roligt tillsammans. Vera berättade att hon stöttar patienter i att träffa de personer de vill träffa och ta farväl. Hon reflekterade över vad som kan vara meningsfullt för patienter att göra den sista tiden och nämner saker som att åka på semester. Ibland kan det handla om att skapa en meningsfull vardag:

Ta vara på tiden. Om det så bara är att gå på bio en kväll. Det är inte det stora det är det lilla.

För vissa patienter kan det vara svårt att ta sig ur ångesten som döden väcker och då kan sjuksköterskorna behöva visa vägen ut. Maria gav exempel på hur hon kan hjälpa patienter fokusera på den tid som är kvar:

Det är vissa som vill prata om sin död kanske för tidigt och som maler på, så det skapas ännu mer ångest. Så säger jag ”Du är inte där än, tänk inte på det, försök tänka på nuet!” ”Kan jag åka till Stockholm?”, ”Självkart!”, ”Kan jag?!”, ”Ja det kan du”. Så kontakter jag ASIH i Stockholm, att de kan vara behjälpliga och så vi laddar dem med all medicin och sånt härifrån. ”Menar ni allvar?” ”Ja, vi gör den bedömningen, du kan vara i Stockholm denna helgen!”

För andra patienter kan det vara hoppet som hindrar patienten från att ta vara på tiden. Isabel beskrev hur hon gör i en sådan situation:



Jag försöker lite implementera den tanken att ”Känner du inte att du blir piggare av antibiotikan då är det kanske ingen mening att vi fortsätter. Då är det kanske nu det är sista tiden och då är det kanske nu du ska samla ihop familjen och att ni hinner vad ni vill liksom.”

I intervjuerna framkom det att sjuksköterskorna på olika sätt hjälper patienterna finna hopp och mening den sista tid som patienten har kvar i livet. Det verkar som att sjuksköterskorna tycker att det är bra för patientens välmående att i dödens närvaro få lov att komma ifrån en stund, få njuta och leva i nuet trots den kris patienterna befinner sig i.

### **Göra döden odramatisk**

Samtliga sjuksköterskor berättade att deras arbete bidragit till att de såg döden som ett naturligt fenomen. Majoriteten av sjuksköterskorna beskrev hur de i sitt arbete eftersträvar att skapa ett lugnt och fint döende. Detta innebar att lugna patienterna i deras rädslor inför döden och att skapa fridfulla avslut. Flera sjuksköterskor upplevde att patienterna ofta var rädda för att döendet skulle vara en smärtsam och plågsam upplevelse. Många sjuksköterskor berättade att de uppskattade när patienterna delade med sig av sina rädslor eftersom de då kände att de kunde lindra deras oro genom att informera dem om hur de sista timmarna brukar vara. Isabel satte ord på hur skönt hon tycker det är att kunna göra patienterna lugnare inför döden:

Att göra människor lite lugnare inför döden. De flesta som skrivs in är jätterädda och då är det så skönt att kunna, när man väl får de frågorna liksom, kunna säga att man inte tror att det kommer bli så och kunna berätta varför man inte tror det och så kunna lugna ner. Det är jätteskönt.

Isabel återkom till hur hon skapar en trygg och stillsam atmosfär under de sista timmarna. Hon skildrade hur hon smittar de närstående med lugn och förmedlar till dem att det är fullt tillräckligt att de bara finns där:

Att fokusera på lugn, att ha ett lugn i rummet. [...] Jag brukar fokusera eller berätta hur lugnt jag tycker att det är när jag kommer in någonstans. Att ”Åh, va lugnt och skönt ni har det” och bekräfta det. För de närstående som kanske tänker att de borde göra

mer kan jag säga ”Det ser jättelugnt ut” eller “Bara fortsätt som ni har det så blir det bra”.

I ett möte som särskilt berörde berättade Vera om ett lugnt och fint döende där hela familjen var samlad:

Det var ett av många fina möten liksom hur avslutet blev. [...] Och att de var där, barnen. Jag tycker det var så, att jag inkluderade dem, att inte göra något konstigt av det. Utan man dör såhär, och detta är ett lugnt fint döende och det är normalt! [...] Jag hoppas att de kan ha med sig det i framtiden på något vis. Att, döden är inget dramatiskt, inte alltid. Det händer ju men... och när det var avslutat så gjorde vi ju vid henne och gjorde allt jättefint, klädde henne, vi bäddade och fixade och alla fick vara med som ville.

Vera hoppades att barnen kunde ta med sig erfarenheten av att vara med när deras mormor dog i framtiden och kanske då själva bli mindre rädda för döden. Maria berättade att hon lugnar patienterna som är oroliga inför döden genom att försäkra dem om hur de praktiskt arbetar med symtomlindring och hur de i de allra flesta fall liknas vid att man somnar in. Hon beskrev även i intervjun att hon vill förmedla till människor i allmänhet att döden inte är farlig utan kan vara något fint:

De blir så fina patienterna. Jag har sett att vissa blir så fina att de får sådant lyster, vissa smilar liksom efter en stund. De ser så nöjda ut, de ser ut som de smilar. Och de blir så fina, de får en liten blomma eller någon växt eller så, ofta en blomma i handen. De har sina egna personliga kläder, så det ser ut som de sover ju, så tänder man ljus och så. Familjen samlas, de har sina favoritkläder. Så att det är inget farligt!

Majoriteten av sjuksköterskorna ville inte bara göra patienterna och deras närstående lugnare inför döden utan hade även en önskan om att det skulle vara mer accepterat i samhället att se döden som något naturligt som vi kan prata om. Kim satte ord på hur vi ser på döden i samhället och hur viktigt hon tänker det är att vi ändå vågar prata om döden:

Det är lite tabu att prata om att man ska dö, det gör man inte. Samtidigt så är det ju lika naturligt som att man ska födas, att man ska dö. [...] Man måste våga prata om döden!

Andrea betonade att det är viktigt att man som sjuksköterska själv är okej med att döden finns och ser på döden som något naturligt. Hon menade vidare att även om inte alla behöver jobba med döden så kanske det hade varit bra om alla människor förhöll sig till döden på något sätt. Maria framhöll att det är viktigt att man bearbetat sina egna rädslor om döden för att kunna arbeta inom palliativ vård:

Det är viktigt att vi som jobbar inom detta, att vi har bearbetat våra egna rädslor om döden. Att vi ser på döden som ett naturligt fenomen som kommer hända alla.

För sjuksköterskorna som i sitt dagliga arbete möter döende människor tycks döden inte bli något plötsligt eller oväntat att möta eller hantera. Med sin erfarenhet av att de allra flesta människor som vårdas med ASIH dör lugnt och stilla upplevde sjuksköterskorna att de kunde göra sina patienter lite lugnare inför döden. Med sitt lugn och naturliga förhållningssätt till döden upplevde flera sjuksköterskor även att de kunde ge närstående erfarenheter av att döden inte alltid är dramatisk utan tvärtom kan vara något fint. Kanske vill sjuksköterskorna förmedla att även om vi inte vet hur eller när vi ska dö kanske det känns bättre att prata om sina rädslor än att undvika dem.

### **Det är okej att bli berörd**

Samtliga sjuksköterskor berättade att de i sitt arbete berörs av möten med såväl patienter som närstående. I intervjuerna reflekterade sjuksköterskorna över att vissa möten tycks stanna kvar och beröra dem mer än andra. Anna förmedlade det självklara i att det både är okej och naturligt att visa att man blir berörd:

En del kommer man ju väldigt nära, och det kanske känns väldigt tungt medan andra inte berör än lika mycket, det beror ju mycket på liksom hur det här mötet blir. [...] Det är inte farligt att bli ledsen. Det rör upp. Jag tror att man bäddar för problem om man försöker liksom hålla undan känslor, avskärma sig. Det får bli som det blir, helt enkelt.

I intervjuerna framkom att möten som berör nödvändigtvis inte behöver vara beroende av att sjuksköterskan känner patienten sen tidigare och har haft tid att bygga relation. Kim berättade om ett möte med en patient hon tidigare aldrig träffat som berörde henne starkt:

Från att bara lämna material till att ta fram det här häftet att “Detta är nu sista timmarna, ni får börja planera här nu.” Det berörde mig väldigt mycket, att en ung kille, att man just kan relatera, de besöken är jättejobbiga. [...] Det är inte det att jag går runt och är ledsen för honom men det bara kändes som att det berörde mig väldigt mycket.

Andrea och Isabel berättade också om att möten med patienter de kan relatera till kommer särskilt nära dem. Isabel uttryckte det på följande vis:

Det hade lika gärna kunnat vara jag, och att då möta de existentiella samtalen som jag själv tänker att jag skulle haft tankar kring ifall jag blev sjuk. Det är jättesvårt.

Att möta en döende människa i sin egen ålder eller som på andra sätt påminner om en själv eller ens familj verkar ha betydelse för hur sjuksköterskan blir berörd av patienten. Flera sjuksköterskor berättade att det var särskilt svårt att möta patienter som var barn, unga vuxna eller småbarnsföräldrar. Andrea beskrev när sorgen blir särskilt påtaglig för henne:

Ibland kan jag tycka det är jättesorgligt, alltså ibland att min professionella roll krackelerar och personen liksom kommer åt det där att det här är ju jättesorgligt! Speciellt när det är yngre vuxna och barn då kan man ju bli lite ledsen, om man ser hur anhöriga reagerar [...] Det händer att man gråter i bilen och det händer att man blir tårögd hemma hos en patient om det är särskilt sorgligt.

Maria berättade också att det kan vara väldigt sorgligt att komma hem till en patient och få en känsla av att patienten inte har haft ett bra liv. Andrea beskrev att hon kan bli ledsen när hon blir medveten om att livet inte är någon dans på rosor för de flesta människor:

Det är många människor som faktiskt inte har det så bra och som aldrig får det bra och det är jättesorgligt om någon har en annan sjukdom eller missbruk eller någonting som har gjort att man hamnat utanför.

Eftersom sjuksköterskorna får en större inblick i patienternas liv när de kommer hem till dem, verkar det som att det blir ännu tydligare när de levt ett liv i utanförskap eller social misär. Maria reflekterade över hur hemmet kanske bidrar till att mötet med en döende människa berör henne ännu mer jämfört med på sjukhus:

Jag tror vi blir lite extra utsatta också som vårdpersonal. Det kanske är lättare att vårda patienterna på sjukhuset, där är liksom allt neutralt. Du har din patient, det kommer inte så nära.

Sjuksköterskorna möter dagligen människor som befinner sig i kris och att bli berörd verkar vara en naturlig del av deras arbete. Samtidigt är det för sjuksköterskorna vardag att patienterna dör och flera beskrev att det inte var så tungt eller sorgligt som de föreställde sig innan de började arbeta inom ASIH. Alex liknade arbetet vid ett löpande av döende människor och uppgav att han ibland kan känna sig avtrubbad. Han berättade att när komplicerade fall uppkommer i arbetet, exempelvis ett barn eller en ung människa, upplever han att det blir som ett litet avbrott i produktionen och han hejar till:

Jag kommer sällan ihåg vad mina patienter hette och hur de såg ut men man kommer ihåg känslorna av situationen. Vi hade ju någon som var 21 eller 25 eller något och hade en ettåring och det är tufft. Det som berörde mig där var att de inte pratade svenska, det blev så klumphugget när jag pratade med de närstående. Det kändes liksom otillräckligt.

För sjuksköterskorna verkar det som att vissa patienter berör lite extra och stannar kvar i deras minne. Det kan röra sig om att ha kommit särskilt nära en viss patient, att identifiera sig med patienten eller att känna sig otillräcklig. Det verkar som att sjuksköterskorna inte var rädda för eller försökte fly från sina egna känslor av sorg, rädsla och frustration som kunde väckas i mötet med patienterna, utan tvärtom medgav sina känslor som oundvikliga och mänskliga.

## Reflektera över relationen

För samtliga sjuksköterskor var relationen som de skapar till sina patienter en central del av deras arbete och majoriteten av sjuksköterskorna upplevde att de ofta kom nära sina patienter. Många sjuksköterskor berättade om hur olika relationerna till sina patienter kunde vara, där de ibland kunde komma väldigt nära medan de hade svårt att knyta an till andra. Anna reflekterar över hur hon klickar olika bra med olika patienter:

Det beror på vem jag är och liksom vad jag har med mig i bagaget och hur jag klickar med patienten och familjen. Sen ska man ju såklart alltid vara professionell, att man kan jobba med alla. Men att det blir olika, det måste det liksom bli eftersom vi är människor. [...] Det liksom är ingen fara med det, det får bli olika. Därför att det finns alltid någon för alla. Det finns alltid några personer som kommer den patienten nära.

Precis som Anna, förmedlade Vera att det är naturligt att man kommer närmare vissa patienter och att det inte är något fel med detta. Hon framförde att det är viktigt att vara professionell och inte komma alltför nära patienterna samtidigt som man ska överlämna omvårdnadsansvaret till en kollega för patienter som man inte kan knyta an till alls. Hon berättade om hur de som kollegor hjälps åt att uppmärksamma varandra på när man kommit lite för nära eller tvärtom är för distanserad:

Det är också en träning hur nära ska jag vara familjen. Och det får vi hjälpa varandra med. Då får man säga till ”Du, nu är du lite väl nära” när man går in för mycket privat. [...] Där man nästan blir en familjemedlem. Då måste vi vakta varandra. Samtidigt som man ibland kanske är för distanserad där man känner att man inte har intresse alls och då får man byta. Då får någon annan ta över för jag känner jag inte kan ge den här familjen, vi når inte varandra och då måste man ha insikt i det. Och det är inget nederlag, det är inget misslyckande, utan vi funkar bara inte ihop.

Isabel reflekterade över hur relationen till patienterna blir mer eller mindre personliga. Hon berättade att hon känner av situationen för att veta när det känns okej att dela med sig av sig själv och sina funderingar då detta kan vara hjälpsamt för patienten:

Där går det att säga att ”Gud ja men det hade lika gärna kunnat vara jag, jag undrar hur jag hade tänkt”. Och så kan man lite så prata fram och tillbaka. Med andra skulle ju det bemötandet inte alls funka. Då kanske patienten skulle tänka ”Blanda inte in dig själv det är jag som är sjuk.”

Även om det är naturligt att mötena med patienterna blir av olika karaktär verkar det viktigt för sjuksköterskorna att se till att varje patient känner att de har någon sjuksköterska som de knyter an till. Flera sjuksköterskor framhöll samtidigt att de inte ska göra sig alltför viktiga för patienterna. Alex betonade att det är viktigt att endast åka hem till patienterna när det verkligen finns behov och att man inte ska tro att man kan hjälpa patienten med alla dess problem. Kim förklarade att det är viktigt att patienterna fortsätter ta eget ansvar för sitt liv:

Vi ska ju inte ta bort allting från frun heller eller sambon eller mannen. [...] Att de nästan blir beroende av oss på något sätt. De måste själva kunna ta ett litet ansvar själva.

Anna sa att deras uppgift är att underlätta patientens relationer till sina närstående och att man därför inte bör göra sig allt för viktig:

Vi ska ju underlätta deras nära relationer. [...] Det är inte så att vi ska gå in och göra oss jätteviktiga. Det är inte det som är vårt mål, utan vi ska ju faktiskt försöka hjälpa dem med kommunikationen inom familjen så att man når varandra.

Flera sjuksköterskor reflekterade över hur mycket av sina egna känslor de kan visa i mötet med patienterna. Maria och Vera framhöll hur viktigt det är att patienterna aldrig ska behöva trösta dem eftersom de då blir en belastning snarare än ett stöd. Anna betonade att det ska finnas utrymme att vara sig själv samtidigt som det är viktigt att behålla gränser i relationen:

Man får komma nära. Man får lov att bli berörd. Man kan visst visa att man blir lite rörd, men sen får man ju aldrig bli så ledsen att patienten eller anhöriga tycker att de ska trösta en. Då är man helt fel ute. Utan professionell det ska man ju vara såklart,

men jag känner ändå att det är väldigt alltså ganska vida gränser där. Att man måste ju vara sig själv!

Andrea berättade hur hennes roll som sjuksköterska gör att hon behåller lugn i situationer där hon blir starkt berörd:

Hade jag sett det här på film så hade jag storbölat för jag gråter alltid på film. Eller hade jag läst om det hade jag blivit väldigt mycket mer berörd. Men här har jag ju försvarsmekanismer som gör att jag inte tappar det.

Det verkar som att det finns ett utrymme för sjuksköterskorna att komma nära, knyta an till och vara personliga med sina patienter samtidigt som de behåller sin professionella roll. Relationen i sig tycks dessutom vara viktig att värna om. En god relation förefaller vara en förutsättning för att patienten ska känna trygghet och tillit och då kanske våga dela med sig av sina tankar och känslor. Kontinuerlig självreflektion och stöd från kollegor verkar hjälpa sjuksköterskan uppmärksamma när relationen är på väg att bli alltför personlig eller tvärtom när det inte går att få till en relation.

### **Vi är där för varandra**

Samtliga sjuksköterskor berättade att det var väldigt sällan de tog med jobbet hem. Många uppgav att de innan de började arbeta inom palliativ vård varit oroliga för att de skulle känna sig tyngda av att arbeta med döden och var rädda för att de inte skulle kunna släppa jobbet när de kom hem. Majoriteten av sjuksköterskorna upplevde att de själva hade behov av att få prata av sig och ventilera sina tankar och känslor med kollegor. Sjuksköterskorna beskrev att de upplevde att det var särskilt svårt att möta patienter eller närstående som var i förnekelse, hade stark ångest eller var misstänksamma mot vården, vilket kunde skapa känslor av otillräcklighet. Majoriteten av sjuksköterskorna upplevde att det var just kollegorna som gjorde att de kunde släppa jobbet när de kom hem. Kim förmedlade hur mycket hon uppskattar sina kollegor:

Vi har fantastiska kollegor, och det tror jag är jätteviktigt. Många frågar ”Hur kan du jobba just med detta?” Jag har ju tiden i bilen att ventilera! Sen om jag känner ”Usch, det här var jobbigt”, då har jag alltid någon kollega som kan lyssna, även om inte den



kollegan varit där. [...] Och sen kan jag bara prata och sen lämnar jag jobbet här. Och mycket skratt har vi, mycket gråt och skratt!

Maria förklarade hur det räcker att det finns någon som lyssnar på och bekräftar hennes upplevelse:

Så det är så vi bearbetar sinsemellan. [...] Här förstår alla varandra. ”Åh, jag har haft en sådan jobbig dag” eller ”Jag blev så rörd” så lyssnar alla. Bara att någon annan lyssnar och bekräftar det så kan man släppa det, alltså känslomässigt kan man släppa det men det sitter i hjärnan.

Vera berättade att hon kan ha svårt att släppa jobbet vid de tillfällen när hon inte haft möjlighet att prata av sig med kollegor:

Ibland är man väl lite utmattad av alla känslor man ska ta in, alla samtal som berör. Men vi är ett sånt gäng här så kan man gärna dela det direkt när man kommer hem. [...] Så man ventilerar i bilen och det är sällan jag går hem med någonting kvar i bröstet. Det händer men det är inte så att det liksom tar min energi. Och ibland är möten helt utpumpade, man är fullständigt dränerad. Och jobbar man då en helg eller en kväll eller en natt där man inte har lika många kollegor i tjänst så kan man jobba lite på natten när man ska sova för man har inte släppt det riktigt.

Isabel sa att hon nästan alltid kan tänka färdigt på jobbet på cykelturen hem men att det ibland finns tillfällen när tankar på patienterna börjar snurra fast hon lämnat jobbet. Hon berättade om hur hon hör av sig till en kollega om hon har svårt att sluta tänka på jobbet:

Snurrar det så pass mycket ja men då ringer jag, då får man nästan ringa en kollega och bara liksom ”Så nu, satte något igång här kan du kolla upp det här åt mig på jobbet imorgon så kan jag bara släppa det nu?”

Flera sjuksköterskor berättade att det kan vara svårt för dem att prata alltför ingående om sitt jobb med vänner och bekanta utanför jobbet eftersom många tycker det är obehagligt att prata om döden. Många sjuksköterskor beskrev att det kändes som att deras arbetsplats var

en "bubbla" där döden sågs som något naturligt. När de lämnade byggnaden var de återigen tvungna att anpassa sig efter ett samhälle där döden är tabu. Andrea beskrev hur hon håller tillbaka med vad hon delar med sig av om sitt arbete när hon träffar nya människor. Isabel berättade om hur hon när hon inte kan prata om sitt jobb med sin familj eller med sina vänner "pratar av sig lite död" med sina kollegor:

Jag är ju van vid att tänka på döden 8 timmar om dagen. Men jag kan ju inte gå hem och prata hur mycket som helst om det med min man eller med vänner för de blir ju helt knäckta liksom. Och då är det så skönt att kunna, lite med den skämtsamma jargongen vi ändå har här, kunna skriva någonting till någon kollega, eller ringa och prata om hur dagen blev eller hur man tänker om imorgon. Att man får prata av sig lite död.

Arbetet med döende människor rör av naturliga skäl upp känslor hos sjuksköterskorna. Precis som deras patienter och närstående har behov av att dela med sig av sina tankar och känslor kände sjuksköterskorna behov av att själva bearbeta sina upplevelser. Sjuksköterskorna upplevde därför möjligheten att få prata av sig med kollegor som något väsentligt i deras arbete. Majoriteten av sjuksköterskorna uppgav att de kände att de som kollegor kunde förstå och stötta varandra, särskilt eftersom deras upplevelser i arbetet är något som för många utomstående kan vara svårt att relatera till.

### **Vi får så mycket tillbaka**

Samtliga sjuksköterskor upplevde att de fick mycket tillbaka av att möta döende människor och fann sitt arbete meningsfullt på många olika sätt. Flera av sjuksköterskorna ställde detta i kontrast till att många i deras omgivning frågade hur de orkade jobba med detta. Vera hade svar på tal:

Många säger "Hur orkar du?" och då svarar jag "Men jag får ju så mycket tillbaka!" För jag kan ju värdera livet också på ett annat sätt som andra kanske ger mig tips på hur man kan göra.

Vera berättade också att hon känner sig privilegierad som får kliva in i patientens hem och vara en del av familjens oro och sorg i livets sista dagar. Anna beskrev att hon känner sig

ärad av att få ta del av människors livsberättelser och att döden inte alltid är närvarande förrän den allra sista tiden:

Många gånger tycker jag det känns som ett fantastiskt privilegium. [...] Det är helt otroligt vad folk liksom delar med en i det svåra läget de är i. [...] Folk som inte arbetar med detta kan tycka att det är så tungt och alla tror att det är så tungt hela tiden och sorgligt och sådär. Det är det inte! Man träffar fantastiska människor, man får höra deras livsberättelser och många är modiga och lever verkligen ända fram till dess att de ska dö. Och man lär sig jättemycket av alla träffar, och inte minst om sig själv.

Isabel berättade att det just är mötet och relationen som hon finner som mest meningsfullt i sitt arbete:

Att det blir så mycket möten hela tiden liksom och att man ganska snabbt kommer patienter och närstående så nära. Man kan ha både förtroliga samtal och roliga, skämta om saker eller bara känna sig välkommen när man kommer in och hälsar på igen.

I intervjuerna var det återkommande för samtliga sjuksköterskor att mötena i sig ger dem mycket tillbaka. Mötena berikar dem med erfarenheter, får dem att känna sig uppskattade och får dem att känna att de gör skillnad. Alex uttryckte det på följande vis:

Så man får lite kärlek och glädje i mötet.

Det verkar dessutom vara något särskilt med att just möta döende människor som också påverkar sjuksköterskorna på ett mer personligt plan. Samtliga sjuksköterskor beskrev att de genom sitt arbete blivit påmind om livets ändlighet, vilket hjälpt dem att få syn på vad som är viktigt i deras liv. Flera sjuksköterskor beskrev att de kunde föreställa sig sin egen död, tänka på hur de ville ha det den sista tiden och hur de skulle kunna göra det så bra som möjligt för sina närstående. Anna berättade att hon försöker ta vara på livet medan hon kan:

Att man försöker ta vara på tiden liksom, det tror jag, att man försöker göra allt det man vill och kan liksom. Det är inte självklart att man ska bli 95, utan det gäller att passa på. Det gäller att ha roligt!

Isabel uppgav att hon har blivit bättre på att prioritera vad som är viktigt och känner sig mindre stressad:

Jag tänker nog kanske lite annorlunda än innan på vad jag lägger tid på att det faktiskt är vad jag vill göra helt enkelt, inte hålla på så mycket för syns skull. Så att det är viktigare att ha roligt, vara med sin familj och ta hand om sig. Så jag var nog lite mer stressad innan kanske eller stressad över hur saker borde vara tror jag. [...] Sen kan jag önska jag tänkte ännu mer så.

Maria upplevde att hon fått en mer naturlig inställning till döden som paradoxalt nog hjälpt henne att ta vara på livet:

Jag är medveten om min död, att jag kan dö när som helst, jag kan dö i en trafikolycka, det är helt okej även om jag tänker på mina barn så känns det lite så. Då tänker man "Det kommer gå bra för dem". Så den inställningen, man blir väldigt tacksam, man tar vara på livet, man tar inget för givet.

Flera av sjuksköterskorna beskrev att de såg vikten av att ta vara på livet men att de var osäkra på om de gjorde det tillräckligt mycket. De strävade efter att ta vara på livet men gav intrycket av att det inte är fullt så enkelt. Alex beskrev att han har blivit mer medveten om sin egen dödlighet, insett att vissa saker är mer viktiga än andra men är osäker på om det förändrat någonting i praktiken. Kim berättade att hon kanske borde vara mer tacksam än hon är. Andrea uttryckte att hon fortfarande har svårt att förhålla sig till sin egen död:

Asså den här klyschan att man blir mer medveten om hur dyrbar tiden är nej jag vet inte kanske lite inte så mycket tror jag nej jag har lika svårt att se det hos mig själv som alla andra tror jag. [...] Asså jag kan fortfarande inte förhålla mig till min egen död mycket bättre än nån annan kan tror jag inte.

Att sjuksköterskorna dagligen i sitt arbete möter människor som står inför livets slut tycks påminna dem om att de också själva en dag kommer dö. Denna insikt verkar göra att de reflekterar över vad som är viktigt i livet och vad de vill lägga sin tid och energi på.

## Diskussion

Syftet med studien var att undersöka hur sjuksköterskor som arbetar inom avancerad sjukvård i hemmet (ASIH) upplever mötet med en döende människa i hemmet. De åtta teman som identifierades var: Kliva över tröskeln till patientens liv, Visa att jag är mottaglig, Skapa mening i dödens närvaro, Göra döden odramatisk, Det är okej att bli berörd, Reflektera över relationen, Vi är där för varandra och Vi får så mycket tillbaka. I detta avsnitt diskuteras studiens resultat i relation till de teorier och tidigare forskning som presenterats i introduktionen. Därefter följer en diskussion kring studiens metodologi, de praktiska implikationer som resultaten kan tänkas medföra och förslag till framtida forskning. Avslutningsvis presenteras studiens slutsatser.

### **Två skilda världar**

Bauman (1992) beskriver hur kulturen i alla tider har haft som mål att tränga undan medvetenheten om livets ändlighet. I dagens samhälle har döden blivit privat, något som var och en måste hantera och som är tabu att prata om. I intervjuerna med sjuksköterskorna blev det tydligt att en sådan kultur inte var förenlig med deras arbete som genomsyras av döden. På sjuksköterskornas arbetsplats betraktas döden som en naturlig del av livet och det finns utrymme för dem att prata öppet med sina kollegor om döden. Flera sjuksköterskor berättade att de kunde prata om döden på ett avdramatiserat och skämtsamt sätt med varandra och att de både kunde skratta och gråta tillsammans. I intervjuerna blev det också tydligt att sjuksköterskorna signalerade till patienterna att det är okej att prata om döden, till exempel genom att initiera samtal eller fånga trådar. På så vis öppnade sjuksköterskorna upp för patienten att kliva in i deras värld där döden är en naturlig del av livet.

Flera sjuksköterskor tog även med sin naturliga inställning in i sin egen privata sfär och berättade att de kunde initiera samtal om döden med sin familj. En del uppgav också att de kunde föreställa sig sin egen död och funderade över hur den sista tiden skulle bli. Att sjuksköterskor som arbetar inom palliativ vård börjar fundera över sin egen död är något som också framkommit i tidigare studier (Liu & Chiang, 2017; Sinclair, 2011; Vachon et al., 2012).

Bauman (1992) beskriver hur kulturen idag mer än någonsin strävar efter att tränga undan dödsångesten från människors medvetande genom en upptagenhet kring kroppslig fitness. Denna strävan menar Bauman paradoxalt nog leder till en ökad existentiell ångest bland människor i samhället. När sjuksköterskorna klev ut från sin arbetsplats berättade de att

de ofta möttes av en omgivning som såg döden som något obehagligt och skrämmande. Kanske möttes de av en omgivning som gör allt för att tränga undan sin dödsångest? Flera sjuksköterskor beskrev hur personer i deras omgivning hade svårt att förstå deras yrkesval och hur de ofta fick frågan "Hur orkar du jobba med detta?". Vissa sjuksköterskor var försiktiga med att berätta om sitt arbete när de fick frågan om vad de jobbade med för att inte göra den andra obekvämt. För de flesta sjuksköterskorna var det självklart att vända sig till kollegor för att få "prata av sig lite död", som en sjuksköterska uttryckte det. Det verkar som att sjuksköterskorna känner att de behöver anpassa sig till den dödsförnekande kulturen när de kliver utanför sin arbetsplats. Det är nästan som om det rör sig om två skilda världar.

### **Närma sig livets kärna**

Jaspers beskriver gränssituationer som tillfällena när livets ställs på sin spets och man tvingas uppleva tillvarons begränsningar (Jaspers, u.å., refererat i Van Deurzen-Smith, 2003). I sitt arbete träffar sjuksköterskorna kontinuerligt patienter som befinner sig i gränssituationer där tillvaron har omkullkastats av den annalkande döden. Nu när patienterna närmar sig livets slut ställs de inför en existentiell kris och måste välja vad de ska göra med den sista tiden (Yalom, 1980). I intervjuerna med sjuksköterskorna framkom det att det kan vara svårt för patienten att aktivt göra ett sådant val och att sjuksköterskorna upplever att en betydelsefull uppgift blir att hjälpa patienten skapa mening den sista tid som är kvar.

Heidegger menar att medvetenheten om sin egen dödlighet får människan att bli mer sann mot sig själv (Heidegger, u.å., refererat i Van Deurzen-Smith, 2003). Han beskriver hur människan pendlar mellan den ontiska positionen där man är upptagen av det konkreta och materiella i tillvaron och den ontologiska positionen där människan blir medveten om sin existens och sin dödlighet. Samtliga sjuksköterskor upplevde sitt arbete som meningsfullt och att de genom sitt arbete fått syn på det de finner viktigt i livet. Majoriteten av sjuksköterskorna reflekterade över hur deras arbete fått dem att leva mer i nuet och blivit mindre upptagna av vardagsproblem och att göra saker för syns skull. Detta går att hänföra till studien av Iranmanesh et al. (2010) som fann att sjuksköterskorna upplevde att de hade större tålamod med sina egna personliga problem sedan de börjat arbeta inom palliativ vård. Det verkar som att sjuksköterskorna genom att möta en döende människa kastas in i den ontologiska positionen och får möta egna existentiella funderingar. Kanske hjälper deras arbete dem att leva ett mer autentiskt liv.

Några sjuksköterskor beskrev att de hade fått syn på vad de tycker är viktigt i sina liv

men upplevde att det var svårt att införliva denna insikt i praktiken. De kunde känna skuld över att inte ha tagit tillvara på livet tillräckligt mycket eller vara osäkra på om det ens är möjligt att förhålla sig till sin egen död. De funderade över om de verkligen kunde göra bättre prioriteringar i vardagen mer än någon annan utomstående. Kanske är det ibland lättare att reflektera kring andras död än sin egen, vilket även några sjuksköterskor beskrev sig uppleva i studien av Vachon et al. (2012).

Att de flesta sjuksköterskorna upplevde att deras arbete fick dem själva att omvärdera livet, prioritera det de finner viktigt och leva mer i nuet stämmer överens med tidigare forskning (Strang et al., 2014; Johansson & Lindahl, 2018; Liu & Chiang, 2017; Browall et al., 2014; Ablett & Jones, 2007; Mok & Chiu, 2004; Sinclair, 2011; Vachon et al., 2012). Sjuksköterskorna verkade dessutom vilja förmedla till allmänheten att en medvetenhet om döden inte behöver vara skrämmande utan tvärtom kan vara något som berikar livet.

### **Att härbärgera mänskligt lidande**

I intervjuerna blev det tydligt att sjuksköterskorna såg det som sin uppgift att vara närvarande och aktivt lyssna på patienternas tankar och känslor i livets slutskede. Eftersom patienterna kunde ha upplevelser som var svåra att dela med närstående fyllde sjuksköterskorna en viktig roll som behållare för alla de tankar och känslor som patienterna brottades med. Hussain (2019) beskriver hur sjuksköterskorna ofta får en terapeutroll och har en hållande funktion, där patienten inte behöver känna oro för hur sjuksköterskan ska reagera på det hen berättar. Sjuksköterskorna betonade hur viktigt det var att de visade att de var tillgängliga och mottagliga för samtal för att skapa trygghet hos patienterna. De berättade att de anpassade sin kroppshållning, initierade samtal med öppna frågor, uppmärksammade patientens trådar och frågade vidare. Dessa metoder för att hjälpa patienten sätta ord på sin upplevelse går i linje med vad som framkommit i tidigare forskning (Browall et al., 2010; Tornøe et al., 2015; Minton et al., 2018; Browall et al., 2014; Verschuur et al., 2014; Isaacson & Minton, 2018; Johnston & Smith, 2006; Liu & Chiang, 2017; Ferrell et al., 2014; Keall et al., 2014; Sand & Strang, 2013; Bergdahl et al., 2007). Det framkom i intervjuerna att sjuksköterskorna möter patienter med alla möjliga känslomässiga reaktioner. De betonade hur viktigt det var att vara följsam och stanna kvar hos patienten oavsett om patienten är arg, rädd eller befinner sig i stark förnekelse. På så vis får sjuksköterskorna en härbärgerande funktion för patientens känslor. Genom att vara följsam och härbärgera patientens känslor upplevde

sjuksköterskorna att de skapar goda förutsättningar för att bygga en relation präglad av trygghet och tillit.

I intervjuerna framkom att sjuksköterskorna tyckte att det kunde vara svårt att möta patienter som är i förnekelse. Kübler-Ross (1973) menar att förnekelsen kan vara hälsosam och hjälpa patienten hantera den hemska situation hen hamnat i. Hon betonar också hur viktigt det är att patienten ska känna sig trygg för att gradvis släppa förnekelsen och inse sin situation. Flera sjuksköterskor i den aktuella studien framhöll att det var viktigt att låta patienterna reagera på sitt eget sätt och att inte påtvinga acceptans eller vara påstridig i att samtala om döden. Sjuksköterskorna gav uttryck för att slutmålet inte var att patienterna skulle nå acceptans utan att skapa en meningsfull sista tid. Däremot beskrev flera sjuksköterskor att det var lättare att hjälpa patienten göra prioriteringar och val under den sista tiden när patienten hade insikt om sin situation.

Flera sjuksköterskor berättade att det kunde vara särskilt svårt att möta patienter med existentiell ångest och att de då kunde känna sig otillräckliga, vilket går i linje med tidigare forskning (Browall et al., 2014, Tornøe et al., 2015; Vachon et al., 2012). Kübler-Ross (1973) beskriver att ilska hos patienten kan få vårdpersonal att känna sig otillräcklig i sitt bemötande eftersom patienten projicerar sin ilska på omgivningen. Detta var något som framkom i intervjuerna där några sjuksköterskor beskrev hur de kunde känna sig otillräckliga och maktlösa när de mötte patienter som till exempel var arga över hur de blivit behandlade av vården.

I studien av Tornøe et al. (2015) framkom att flera sjuksköterskor upplevde motstånd till att få en hållande funktion eftersom de då tvingades till att konfronteras med sina egna rädslor inför döden. Flera sjuksköterskor i den aktuella studien beskrev, i likhet med tidigare studier (Hussain, 2019; Ablett & Jones, 2007; Tornøe et al., 2015), att en förutsättning för att arbeta med döende människor är just att ha bearbetat egna tankar och känslor kring döden. Vidare beskrev majoriteten av sjuksköterskorna att de kunde få känslomässigt stöd från sina kollegor, till exempel genom att ventiler tankar och känslor i bilen eller prata av sig på fikarasten. Det verkar som att sjuksköterskornas möjlighet att prata om egna tankar och känslor om döden med sina kollegor hjälper dem att känna sig beredda att härbärgera patientens känslor. Kanske är det inte så konstigt att sjuksköterskorna som i sitt arbete får härbärgera mänskligt lidande själva behöver en annan medmänniska som i stunden kan vara en emotionell behållare för dem.



## **Relationens vida gränser**

Sand och Strang (2013) framhåller att en relation krävs för att man ska kunna ge stöd till döende patienter. Detta var något som även framkom i intervjuerna med sjuksköterskorna som betonade hur viktig relationen och det känslomässiga bandet som uppstår är. Det emotionella bandet som uppstår mellan sjuksköterska och patient har tidigare lyfts fram i studien av Aghaei et al. (2020) som det centrala i relationen.

Återkommande i sjuksköterskornas berättelser var att de reflekterade över relationens gränser. Majoriteten av sjuksköterskorna berättade hur relationerna kunde få olika karaktär där de kunde komma väldigt nära vissa patienter och hade svårt att knyta an till andra. Flera sjuksköterskor beskrev hur relationen kan påverkas av hur väl sjuksköterskan upplever sig klicka med patienten och de närstående. Sjuksköterskorna framhöll att det var viktigt att vara medveten om närheten till sina patienter och kanske till och med lämna över ansvaret när sjuksköterskan upplevde sig distanserad från patienten och dess familj. Några sjuksköterskor beskrev att den kvalité som relationen får kan bero på egenskaper hos såväl patienten som sjuksköterskan. Detta liknar resultaten från studien av Ward-Griffin et al. (2012) där sjuksköterskorna upplevde att det var lättare att knyta an till och finna samhörighet med patienter som de delade liknande erfarenheter och värderingar med.

Samtidigt som det var viktigt att knyta an till och skapa relation med patienterna betonade även sjuksköterskorna att det var viktigt att inte komma alltför nära. Flera sjuksköterskor förmedlade att de inte skulle göra sig för betydelsefulla eftersom de menade att det var viktigt att bevara patientens självständighet och att inte ta bort ansvaret från familjen. Detta kan hänföras till resultaten i studien av Canning et al. (2007) där sjuksköterskorna framhöll vikten av att vara medveten om gränserna i relationen och inse att man inte kan hjälpa patienten med alla hans problem. Några sjuksköterskor i den aktuella studien betonade att ett tecken på att man var för nära var när man nästan blev en del av familjen. Detta kan ställas i kontrast till resultaten från den kinesiska studien av Mok och Chiu (2004) där det framkom att sjuksköterskorna kunde se sig själva som en del av familjen eller som en god vän till patienten. Ett sätt att förstå skillnaden mellan resultatet i den aktuella studien och resultatet i den kinesiska studien är att den kulturella kontexten spelar en roll i hur sjuksköterskorna ser på relationerna till sina patienter. I en mer individualistisk kultur som Sverige kanske det anses viktigt att patientens självständighet och integritet bevaras och att man därför inte bör göra sig till en del av familjen.

Flera sjuksköterskor reflekterade över hur stor del av sig själva och hur mycket av sina egna känslor de kunde visa i mötet med patienterna. Det menade att det var helt okej att bli tårögd eller gråta hos en patient men att patienten aldrig skulle behöva trösta dem. Detta framkom även i studien av Arnaert och Wainwright (2009) där sjuksköterskorna berättade att de kan gråta tillsammans med sina patienter utan att bli överväldigade.

Sand och Strang (2013) och Hussain (2019) betonar att samtalen mellan patient och sjuksköterska måste utgå från patientens behov och menar att det finns en risk att samtalet styrs av de ämnen som är viktiga för sjuksköterskan. För att identifiera var gränsen går mellan patientens behov och sjuksköterskornas värderingar behöver sjuksköterskan ägna sig åt självreflektion. En sjuksköterska reflekterade kring hur mycket av sina personliga tankar och funderingar hon kunde dela med en patient som stod inför beslut om hon skulle fortsätta behandlas eller inte. En annan sjuksköterska sa att det var viktigt att vara sig själv i mötet med patienterna. Gemensamt var att sjuksköterskorna reflekterade över hur relationen till sina patienter kunde berikas om de var personliga i mötet.

Sand och Strang (2013) beskriver att det kan vara en utmaning för vårdpersonal att skapa relationer med sina patienter som går igenom kriser utan att bli så påverkad att det skadar ens egen hälsa. I studien av Ward-Griffin et al. (2012) beskrev sjuksköterskorna en tendens att skydda sig själv från att komma för nära eftersom förberedelse för patientens död var särskilt känslomässigt dränerande för dem. I den aktuella studien framkom att sjuksköterskorna ständigt reflekterade över balansen mellan närhet och distans i relation till sina patienter. Detta verkade i sin tur skapa en god balans mellan att det är naturligt att bli berörd och att få känslomässigt stöd när det känns särskilt påfrestande. Det verkar vidare som att sjuksköterskorna upplever att reflektion och självkännedom tillåter dem att i varje unikt möte vara personliga och komma nära samtidigt som samtliga lyfter fram att de vet var gränsen går. Kanske är det just därför relationen kan få så vida gränser?

### **Gör hemmet relationen starkare?**

Samtliga sjuksköterskor beskrev att det var något särskilt med att möta patienten i hemmet i jämförelse med på sjukhus. Återkommande i sjuksköterskornas berättelser var att de fick syn på personen bakom sjukdomen när de kom hem till patienten. Hemma är patienten i sin egen sfär och på många sätt verkar hemmet stärka patientens autonomi. Där har patienten sina egna kläder på sig, kan ägna sig åt sina intressen och har större rörelsefrihet. Majoriteten av sjuksköterskor beskrev att de friska bitarna kom fram i hemmet till skillnad från på sjukhus

där de upplevde att patienten kunde identifiera sig med sin diagnos och få en patientroll. Flera sjuksköterskor reflekterade över hur både patient och närstående kanske känner sig tryggare och får högre självkänsla i hemmet jämfört med på sjukhus. En intressant fråga är vilken betydelse hemmet har för den relation som utvecklas med sjuksköterskan.

I intervjuerna framkom att sjuksköterskan får en dubbel roll av att vara vårdpersonal och samtidigt vara en gäst som får lov att kliva in i patienten hem. Flera sjuksköterskor beskrev att det var lättare att knyta an till den unika personen eftersom hemmet möjliggjorde ett mer personligt möte. Wright (2003) betonar att varje individs berättelse är unik och vi behöver förstå individens livssituation för att förstå upplevelsen av att vara döende. Kanske hemmet hjälper sjuksköterskorna att få en djupare förståelse för den unika livssituation som patienten befinner sig i. Något annat som kan underlätta för sjuksköterskorna att se den unika individen är kanske deras arbetssätt där de har möjlighet att träffa en patient åt gången utan att behöva skynda vidare till nästa. Kanske de har en annan närvaro och fokus på att vara i nuet än vad som är möjligt på sjukhus?

Iranmanesh et al. (2011) fann att sjuksköterskorna upplevde att de kunde vara sig själva i patientens hem i högre utsträckning än på sjukhus och att de därför föredrog att arbeta i hemmet. I den aktuella studien framkom det i intervjuerna att det kunde kännas familjärt eller personligt när de kom hem till en patient. Kanske upplever sjuksköterskorna att de inte bara är gäster som får lova att kliva in i patientens hem utan också tas emot som den person de är bakom sjuksköterskerollen?

Flera sjuksköterskor beskrev att möten med patienter som de på olika sätt identifierade sig med kunde vara särskilt berörande. Dessa möten kunde väcka känslor av sorg och leda till att de själva började fundera över existentiella frågor. Några sjuksköterskor upplevde att samtalen kunde fördjupas när de mötte patienter som de identifierade sig med. Tidigare forskning har funnit att sjuksköterskor upplever att det är svårt att möta patienter som de själva identifierar sig med (Tornøe et al., 2015; Strang et al., 2014; Arber & Odellius, 2018; Iranmanesh et al., 2010; Browall et al., 2014; Ablett & Jones, 2007). Det går att tänka sig att identifikationen blir ännu starkare när sjuksköterskorna kommer hem till en patient som kanske påminner om dem själva.

Sjuksköterskorna i den aktuella studien beskrev också att det var särskilt sorgligt när de uppfattade att patienten inte haft ett bra liv, när de döende patienterna var barn, unga vuxna, småbarnsföräldrar eller när kommunikationen inte fungerade väl inom familjen.

En sjuksköterska reflekterade över hur de som vårdpersonal blir mer utsatta när de arbetar i patientens hem eftersom de kommer närmare in på patientens liv än vad de hade gjort på sjukhus. Det kanske blir ännu tydligare att patienten inte levt ett bra liv eller att det finns konflikter i familjen. Kanske blir den känslomässiga upplevelsen starkare när sjuksköterskan kommer hem till patienten och kliver rakt in i deras liv?

### **Metodologisk diskussion**

I detta avsnitt presenteras styrkor och begränsningar med den aktuella studien följt av en utvärdering av studien utifrån framtagna bedömningskriterier för kvalitativ forskning.

För att nå en djupare förståelse för sjuksköterskors upplevelser av att möta en döende människa i hemmet bedömdes en kvalitativ metod med fenomenologisk utgångspunkt vara mest lämplig. Studien syftar till att nå en djupare förståelse för hur deltagarna skapar mening kring sina upplevelser och resultaten ämnar inte till att generaliseras i statistisk mening. Sjuksköterskor som arbetar inom ASIH valdes ut för att de skulle kunna ge relevanta beskrivningar av fenomenet som undersöktes. De valdes inte ut för att representera en viss population utan för att kunna ge sina individuella perspektiv på upplevelsen som sedan skulle kunna jämföras och ställas mot varandra. Genom att ge fingerade namn till deltagarna underlättades framträdandet av varje deltagares unika röst. På så vis kunde det kärnfulla i deltagarnas upplevelser belysas medan utrymme lämnades för variationer i upplevelserna.

Att sjuksköterskorna själva anmälde sitt intresse till att delta i studien medför frågor kring urvalets representativitet. Vilka sjuksköterskor anmäler sitt intresse för att intervjuas om hur de i sitt arbete upplever mötet med en döende människa i hemmet? Det är möjligt att sjuksköterskor som var positivt inställda till sitt arbete och som kände att de hade tid och energi att delta tackade ja. Detta är dock omöjligt att undersöka nu i efterhand. Dessutom intervjuades endast sjuksköterskor från två orter i södra Sverige och majoriteten var kvinnor, vilket medför ett relativt homogent urval som begränsar studiens överförbarhet. Det är därför svårt att ta ställning till om sjuksköterskor som arbetar inom ASIH i övriga Sverige hade förmedlat liknande upplevelser. Däremot möjliggör ett sådant homogent urval en kartläggning av just de individer som deltog i studiens upplevelser.

För att intervjudata ska avspegla deltagarnas upplevelser krävs att deltagarna har förmåga att vara medvetna om, reflektera över och sätta ord på sin upplevelse. Dessutom förändras upplevelsen när man reflekterar över den och deltagarens berättelse skapas i interaktion med intervjudaren (Polkinghorne, 2005). Det är möjligt att det ibland var svårt

för deltagarna att sätta ord på något så abstrakt och mystiskt som döden och att återberätta alla de reaktioner som kan uppstå i mötet med döende människor. Dessutom färgas deltagarnas berättelser av vilken sinnesstämning man är i vid intervjutillfället (Polkinghorne, 2005). Enligt Polkinghorne (2005) är det eftersträvansvärt att träffa deltagarna vid flera tillfällen för intervju eftersom detta möjliggör för att en relation skapas där deltagaren kan känna sig trygg att öppet dela med sig av personliga tankar och känslor. Att intervjun sker vid flera tillfällen öppnar även upp för en mer nyanserad bild av deltagarnas upplevelser. Om tidsramarna hade tillåtit för flera träffar hade kanske deltagarna fått större utrymme att utveckla sina berättelser och bli friare i sitt uttryck. En styrka i den aktuella studien är att båda uppsatsförfattarna är blivande psykologer med kunskaper i samtalsmetodik vilket förhoppningsvis underlättat för deltagarna att sätta ord på sina upplevelser.

Det finns inom kvalitativ forskning inga tydliga bedömningskriterier som validitet och reliabilitet för vad som betraktas som god vetenskaplig kvalitet. Enligt Willig (2013) bör kvalitativ forskning istället bedömas utifrån sin egen epistemologiska utgångspunkt. Elliot, Fischer och Rennie (1999) utgår från en fenomenologisk-hermeneutisk tradition och har utformat riktlinjer för utvärdering av kvalitativ forskning. Nedan presenteras på vilka sätt studien uppfyller dessa kriterier.

I enlighet med första kriteriet *Owning one's perspective* har läsaren fått ta del av forskarnas förståelse och antaganden som kan ha kommit att påverka analysen och på så vis lämnas utrymme för läsaren att göra alternativa tolkningar. Dessutom har författarnas tolkningar och slutsatser separerats från deltagarnas utsagor.

Viss sociodemografisk information om deltagarna som ålder, examensår och yrkeslängd inom ASIH har samlats in och presenterats på gruppnivå. På detta sätt har läsaren kunnat få en uppfattning om intervjupersonerna, vilket underlättar bedömningen av vilka personer och situationer som resultaten är relevanta för. Detta går i linje med det andra kriteriet *Situating the sample*. Information om specialistutbildning samlades dock inte in för samtliga deltagare, vilket begränsar studiens överförbarhet.

I avsnittet ”Resultat” har flera citat på varje tema varvats med tolkningar för att visa hur temana har sin grund i datan, vilket sammanfaller med det tredje kriteriet *Grounding in examples*.

På grund av tidsbrist har det inte funnits möjlighet att låta deltagarna själva eller en oberoende person kontrollera tolkningarna av datan och det fjärde kriteriet *Providing*

*credability checks* har därmed varit svårt att uppnå. Däremot har uppsatsförfattarna enskilt läst igenom transkriberingarna och skrivit ner idéer för att sedan tillsammans diskutera koder och teman, vilket inneburit att uppsatsförfattarna har kunnat stämma av sina tolkningar med varandra. Temana har presenterats i en sammanfattande tabell tillsammans med belysande citat. För att hjälpa läsaren förstå hur olika temana hänger ihop har en motivering till ordningen getts. Samtidigt som de åtta temana utgör det gemensamt kärnfulla i deltagarnas upplevelser lämnas utrymme för nyanser inom varje tema, där deltagarnas unika erfarenheter framträder. På så vis har det femte kriteriet *Coherence* tagits i beaktning.

När det gäller det sjätte kriteriet *Accomplishing general vs. specific research tasks* hade studien ett specifikt forskningssyfte som var att undersöka hur sjuksköterskor inom ASIH upplever mötet med en döende människa i hemmet. Deltagarna utgjordes av en homogen grupp sjuksköterskor som arbetade inom ASIH. Syftet var att undersöka den specifika gruppens upplevelser på djupet snarare än att nå en generell förståelse för mötet med en döende människa i hemmet.

Slutligen har materialet presenterats på ett sätt som möjliggör för läsaren att ta del av deltagarnas inre värld och upplevelser genom flera citat och beskrivningar. På så vis har förhoppningen varit att ge läsaren en inblick i och ökad förståelse för vad det faktiskt innebär att möta en döende människa i hemmet. Därmed har det sjunde kriteriet *Resonating with the readers* tagits hänsyn till.

### **Praktiska implikationer**

Denna studie har undersökt sjuksköterskors upplevelser av att möta en döende människa i hemmet. I resultatet framkom upplevelser av hur sjuksköterskorna ger stöd till sina patienter och vilka effekter deras förhållningssätt har. Sjuksköterskornas upplevelser kan därmed ligga till grund för en diskussion om vad som är verksamt när vårdpersonal ger stöd till döende människor. Resultaten visar att sjuksköterskorna upplever att de ger stöd till en döende människa i hemmet genom att visa sig mottagliga för patientens tankar och känslor och genom att hjälpa patienten att skapa en meningsfull sista tid. Sjuksköterskorna förmedlar även att en förutsättning för att ge stöd är att bygga relation med patienten och att få stöd från kollegor. Detta kan öppna upp för en diskussion om vikten av att personal inom palliativ vård har tillgång till känslomässigt stöd, till exempel genom kollegialt stöd eller handledning.

## **Framtida forskning**

Studien hade ett brett syfte för att fritt kunna utforska sjuksköterskornas upplevelser av att möta en döende människa i hemmet. Framtida forskning hade med mer specifika forskningsfrågor kunnat utforska olika aspekter av sjuksköterskornas upplevelser.

I intervjuerna berättade sjuksköterskorna hur de på olika sätt samtalade med och gav stöd till patienterna. För att öka kunskapen om hur sjuksköterskor ger stöd hade framtida studier kunnat fokusera på vad sjuksköterskorna mer konkret gör i mötet med en döende människa i hemmet. För att avgränsa den aktuella studien har fokus framförallt varit på mötet med patienten, vilket öppnar upp för framtida forskning att fördjupa sig i mötet med närstående. Det skulle kunna innebära att specifikt undersöka hur sjuksköterskor ger stöd till närstående och fördjupa kunskapen om hur en obotlig sjukdom drabbar en hel familj. En annan intressant infallsvinkel är barnperspektivet där framtida studier skulle kunna undersöka sjuksköterskors upplevelser av att möta döende patienter som är barn eller barn till döende patienter.

Något som framkom i intervjuerna var att sjuksköterskorna berättade om etiska dilemman de kunde ställas inför i sitt arbete. Detta inkluderades inte i resultatet eftersom det endast kort nämndes av några få intervjudeltagare och upplevdes inte spegla det kärnfulla i deltagarnas upplevelser. Exempel på situationer var när en sjuk förälder inte ville berätta för sina barn att hen var döende, när patienten och närstående hade olika önskemål om var patienten skulle dö och när patienten var osäker på om hen ville fortsätta behandlas eller inte. Det hade varit värdefullt att undersöka hur sjuksköterskor inom ASIH upplever sådana etiska dilemman, hur de hanterar dessa situationer och vilket stöd de upplever att de behöver.

I den aktuella studien berättade sjuksköterskorna att de kunde uppleva sitt arbete som känslomässigt påfrestande och framhöll kollegialt stöd som viktigt för att kunna släppa jobbet när de kom hem. Det hade därför varit intressant att fördjupa sig i vilka copingstrategier sjuksköterskor inom ASIH använder sig av.

I intervjuerna framförde sjuksköterskorna att de föreställde sig att patienterna kanske upplever större autonomi, trygghet och självkänsla när de vårdas i hemmet jämfört med på avdelning. Det hade varit intressant att vidare undersöka hemmets inverkan på patientens upplevda autonomi och välmående i relation till att vårdas på avdelning.

## **Slutsatser**

Få studier har undersökt sjuksköterskors upplevelser av att möta en döende människa i hemmet. Genom ett öppet utforskande av deltagarnas upplevelser är vår förhoppning att denna studie bidragit till fördjupad förståelse för hur sjuksköterskor som arbetar inom ASIH upplever mötet med en döende människa i hemmet. I den aktuella studien delade sjuksköterskorna sina upplevelser av att komma hem till en döende människa, hur de ger stöd till sina patienter och hur de påverkas av sitt arbete. Sjuksköterskorna beskrev att ett personligt möte med den unika personen bakom sjukdomen uppstår när de kliver över tröskeln in i patientens liv. Enligt sjuksköterskorna är relationen med patienten en förutsättning för att de ska kunna ge stöd till en döende människa. Sjuksköterskorna reflekterar över relationens gränser och därmed finns utrymme att vara sig själv, bli berörd och samtidigt behålla sin professionella roll. Sjuksköterskorna betonade att det var viktigt att de på olika sätt visar att de är redo att lyssna på allt som rör sig i patientens inre, exempelvis genom att vara närvarande, öppna upp för samtal och att ha ett inbjudande kroppsspråk. Att ha ett naturligt förhållningssätt till döden upplevde sjuksköterskorna som hjälpsamt för att kunna lugna patienten i sina rädslor inför döden, förmedla att de inte är ensamma i den kris de befinner sig och för att skapa fina avslut. I sitt arbete härbärgerar sjuksköterskorna mänskligt lidande och behöver kollegor som kan ge stöd när det känns särskilt påfrestande. I sjuksköterskornas eftersträvan att hjälpa patienterna finna mening den sista tid som är kvar upplever de själva att de kommer närmare livets kärna.



## Referenser

- Ablett, J. R., & Jones, R. S. P. (2007). Resilience and well-being in palliative care staff: a qualitative study of hospice nurses' experience of work. *Psycho-Oncology*, *16*(8), 733–740. doi: 10.1002/pon.1130
- Aghaei, M. H., Vanaki, Z., & Mohammadi, E. (2020). Emotional Bond: The Nature of Relationship in Palliative Care for Cancer Patients. *Indian Journal of Palliative Care*, *26*(1), 86–94. doi: 10.4103/IJPC.IJPC\_181\_19
- Alvesson, M. & Sköldbberg, K. (2017). *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. (3. Uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Arantzamendi, M., Addington-Hall, J., Saracibar, M., & Richardson, A. (2012). Spanish nurses' preparedness to care for hospitalised terminally ill patients and their daily approach to caring. *International Journal of Palliative Nursing*, *18*(12), 597–605. doi:10.12968/ijpn.2012.18.12.597
- Arber, A., & Odelius, A. (2018). Experiences of oncology and palliative care nurses when supporting parents who have cancer and dependent children. *Cancer Nursing*, *41*(3), 248–254. doi: 10.1097/NCC.0000000000000491
- Arnaert, A., & Wainwright, M. (2009). Providing care and sharing expertise: reflections of nurse-specialists in palliative home care. *Palliative & Supportive Care*, *7*(3), 357–364. doi: 10.1017/S1478951509990290
- Bauman, Z. (1994). *Döden och odödligheten i det moderna samhället*. Göteborg: Daidalos.
- Beauchamp, T. L. & Childress, J. F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Bergdahl, E., Wikström, B., & Andershed, B. (2007). Esthetic abilities: a way to describe abilities of expert nurses in palliative home care. *Journal of Clinical Nursing*, *16*(4), 752–760. doi: 10.1111/j.1365-2702.2006.01658.x
- Brinkmann, S., & Kvale, S. (2005). Confronting the Ethics of Qualitative Research. *Journal of Constructivist Psychology*, *18*(2), 157-181. doi: 10.1080/10720530590914789
- Browall, M., Melin-Johansson, C., Strang, S., Danielson E., & Henoch, I. (2010). Healthcare staff's opinions about existential issues among patients with cancer. *Palliative & Supportive Care*, *8*(1), 59-68. doi: 10.1017/S147895150999071X
- Browall, M., Henoch, I., Melin-Johansson, C., Strang, S., & Danielsson, E. Existential

- encounters: Nurses' descriptions of critical incidents in end-of-life cancer care. (2014). *European Journal of Oncology Nursing*, 18(6), 636-344. doi: 10.1016/j.ejon.2014.06.001
- Canning D., Rosenberg J. P., & Yates P. (2007). Therapeutic relationships in specialist palliative care nursing practice. *International Journal of Palliative Nursing*, 13(5), 222–229. doi:10.12968/ijpn.2007.13.5.23492
- Cullberg, J., & Lundin, T. (2006). *Kris och utveckling* (5. Uppl.). Stockholm: Natur och kultur.
- Daines, P., Stilos, K., Moura, S., Fitch, M., McAndrew, A., Gill, A., & Wright, F. (2013). Nurses' experiences caring for patients and families dealing with malignant bowel obstruction. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(12), 593–598. doi: 10.12968/ijpn.2013.19.12.593
- Danielsen, B. V., Sand, A. M., Rosland, J. H., & Førland, O. (2018). Experiences and challenges of home care nurses and general practitioners in home-based palliative care – a qualitative study. *BMC Palliative Care*, 17(1), 1-13. doi: 10.1186/s12904-018-0350-0
- Datainspektionen. (u.å.). Känsliga personuppgifter. Hämtat 26 mars 2020 från Datainspektionen: <https://www.datainspektionen.se/lagar--regler/dataskyddsförordningen/kansliga-personuppgifter/>
- Elliott, R., Fischer, C. T., & Rennie, D. L. (1999). Evolving guidelines for publication of qualitative research studies in psychology and related fields. *British Journal of Clinical Psychology*, 38(Pt 3), 215–229. doi: 10.1348/014466599162782.
- Fan, S. Y., Lin, I. M., Hsieh, J. G., & Chang, C. J. (2017). Psychosocial care provided by physicians and nurses in palliative care: A mixed methods study. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 216–223. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.019
- Ferrell, B., Otis-Green, S., Baird, R.-P., & Garcia, A. (2014). Nurses' responses to requests for forgiveness at the end of life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 47(3), 631–641. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2013.05.009
- Hussain, F. A. (2019). Using a frame of reference for talking to patients about death and dying. *British Journal of Nursing*, 28(16), 1069–1075. doi: 10.12968/bjon.2019.28.16.1069.
- Iranmanesh, S., Axelsson, K., Sävenstedt, S., & Häggström, T. (2010). Caring for dying and meeting death: experiences of Iranian and Swedish nurses. *Indian Journal of*

- Palliative Care*, 16(2), 90-96. doi: 10.4103/0973-1075.68405
- Iranmanesh, S., Ghazanfari, Z., Sävenstedt, S., & Häggström, T. (2011), Professional development: Iranian and Swedish nurses' experiences of caring for dying people. *Journal of Palliative Care*, 27(3), 202-209. doi: 10.1177/082585971102700304
- Isaacson, M. J., & Minton, M. E. (2018). End-of-life communication: Nurses cocreating the closing composition with patients and families. *Advances in Nursing Science*, 41(1), 2–17. doi: 10.1097/ANS.0000000000000186.
- Johnston B, & Smith L. N. (2006). Nurses' and patients' perceptions of expert palliative nursing care. *Journal of Advanced Nursing*, 54(6), 700–709. doi: 10.1111/j.1365-2648.2006.03857.x.
- Keall, R., Clayton, J. M., & Butow, P. (2014). How do Australian palliative care nurses address existential and spiritual concerns? Facilitators, barriers and strategies. *Journal of Clinical Nursing*, 23(21–22), 3197–3205. doi: 10.1111/jocn.12566
- Kübler-Ross, E. (1973). *On death and dying*. London: Tavistock.
- Liu, Y. C., & Chiang, H. H. (2017). From vulnerability to passion in the end-of-life care: The lived experience of nurses. *European Journal of Oncology Nursing*, 31, 30–36. doi: 10.1016/j.ejon.2017.09.002
- Magnusson, E. & Marecek, J. (2010). *Genus och kultur i psykologi: teorier och tillämpningar*. Stockholm: Natur & Kultur
- Minton, M. E., Isaacson, M. J., Varilek, B. M., Stadick, J. L., & O'Connell, P. S. (2018). A willingness to go there: Nurses and spiritual care. *Journal of Clinical Nursing*, 27(1–2), 173–181. doi: 10.1111/jocn.13867.
- Mok, E., & Chiu, P.-C. (2004). Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal Of Advanced Nursing*, 48(5), 475–483. doi: 10.1111/j.1365-2648.2004.03230.x
- Nationalencyklopedin. (u.å.). Palliativ. Hämtat 26 mars 2020 från Nationalencyklopedin: <https://www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/l%C3%A5ng/palliativ>
- Nationella rådet för palliativ vård. (u.å.). Vad är palliativ vård. Hämtat 26 mars 2020 från Nationella rådet för palliativ vård: <https://www.nrpv.se/om-nrpv/vad-ar-palliativ-vard/>
- Polkinghorne, D. E. (2005). Language and meaning: Data collection in qualitative research. *Journal of Counseling Psychology*, 52(2), 137–145. doi: 10.1037/0022-0167.52.2.137
- Regeringskansliet. (2020). Statsminister Stefan Löfvens tal till nationen. Hämtat 26 mars

2020 från Regeringskansliet: <https://www.regeringen.se/tal/2020/03/statsministerns-tal-till-nationen-den-22-mars-2020/>

- Rydé, K., & Hjelm, K. (2016). How to support patients who are crying in palliative home care: An interview study from the nurses' perspective. *Primary Health Care Research and Development*, 17(5), 479–488. doi: 10.1017/S1463423616000037
- Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar: om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Sinclair, S. (2011). Impact of death and dying on the personal lives and practices of palliative and hospice care professionals. *CMAJ: Canadian Medical Association Journal = Journal de l'Association Médicale Canadienne*, 183(2), 180–187. doi: 10.1503/cmaj.100511
- Strang, S., Hensch, I., Danielson, E., Browall, E. & Melin-Johansson, C. (2014): Communication about existential issues with patients close to death - nurses' reflections on content, process and meaning. *Psycho-Oncology*, 23(5), 562–568. doi: 10.1002/pon.3456
- Socialstyrelsen. (2013). Nationellt kunskapsstöd för god vård i livets slutskede. Hämtat 26 mars 2020 från Socialstyrelsen: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen. (2018). Palliativ vård - förtydligande och konkretisering av begrepp. Hämtat 26 mars 2020 från Socialstyrelsen: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2018-8-6.pdf>
- Tornøe, K. A., Danbolt, L. J., Kvigne, K., & Sørli, V. (2015). The challenge of consolation: nurses experiences with spiritual and existential care for the dying-a phenomenological hermeneutical study. *BMC Nursing*, 14(62), 1–12. doi: 10.1186/s12912-015-0114-6
- Vachon, M., Fillion, L., & Achille, M. (2012). Death confrontation, spiritual-existential experience and caring attitudes in palliative care nurses: An interpretative phenomenological analysis. *Qualitative Research in Psychology*, 9(2), 151–172. doi: 10.1080/14780881003663424
- Van Deurzen-Smith, E. (2003). *Vardagens mysterier: existentiella dimensioner inom psykoterapi*. Lund: Studentlitteratur AB.
- Verschuur, L., Els, M., Groot, M. M., & van der Sande, R. (2014). Nurses' perceptions of

- proactive palliative care: A Dutch focus group study. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(5), 241–245. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.5.241
- Ward-Griffin, C., McWilliam, C., & Oudshoorn, A. (2012). Negotiating relational practice patterns in palliative home care. *Journal of Palliative Care*, 28(2), 97-104. doi: 10.1177/082585971202800206
- Willig, C. (2013). *Introducing Qualitative Research in Psychology. Adventures in Theory and Method*. (3. Uppl.). Maidenhead: Open University Press.
- World Health Organization. (u.å.) WHO Definition of Palliative Care. Hämtat 26 mars 2020 från World Health Organization: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
- Wright, K. (2003). Relationships with death: the terminally ill talk about dying. *Journal Of Marital And Family Therapy*, 29(4), 439–453. doi: 10.1111/j.17520606.2003.tb01687.x
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. New York: Basic Books.
- Ålderdomen och döden. (u.å.). Hämtat 25 mars 2020 från Astrid Lindgren Aktiebolag: <https://www.astridlindgren.com/sv/astrid-lindgren/alderdomen-och-doden>

## Bilagor

### Bilaga 1. Informationsbrev

Hej!

Det här informationsbrevet riktar sig till dig som är legitimerad sjuksköterska, arbetar inom ASIH (avancerad sjukvård i hemmet) och kontinuerligt träffar patienter som befinner sig i livets slutskede. Vi är intresserade av samtalet med döende människor och hur ni påverkas av att arbeta med människor i livets slutskede. Vi vill genom era erfarenheter fördjupa vår kunskap om mötet med döende människor och vad de kan tänkas behöva, då detta är något vi saknat i vår utbildning.

Att delta i studien innebär att du blir intervjuad under cirka 45-60 min. Intervjun kommer att ljudinspelas och sker på din arbetsplats eller annan avskild plats som du väljer. Fokus för intervjun kommer kretsa kring följande frågor: Vad brukar människor vilja prata om i livets slutskede? Vad tycker du är svårast med att arbeta med döende människor? Vad är särskilt meningsfullt för dig i ditt arbete?

Att delta i studien är frivilligt och du kan när som helst ta tillbaka ditt samtycke och välja att avbryta din medverkan utan att ange orsak. Skulle tankar och frågor väckas innan, under eller efter intervjun är ni välkomna att kontakta oss via kontaktuppgifterna nedan.

Denna studie är ett examensarbete på psykologprogrammet vid Lunds Universitet och görs under handledning av ansvarig forskare Per Johnsson (se nedan). Forskningshuvudman och personuppgiftsansvarig är Lunds Universitet. Intervjuerna kommer att transkriberas och sedan analyseras genom tematisk analys. Insamlade uppgifter kommer hanteras på ett sätt som försäkrar anonymitet. Allt material avidentifieras under arbetet och resultatet kommer att presenteras på ett sätt som inte kan kopplas till enskilda individer eller arbetsplatser. Vid frågor är du välkommen att vända dig till dataskyddsombudet ([dataskyddsombud@lu.se](mailto:dataskyddsombud@lu.se)).

Studien kommer att publiceras på LUP Student Papers och främst läsas av studenter och lärare på psykologprogrammet vid Lunds Universitet. Studien kommer även vara öppen för allmänheten och därmed finns det möjlighet för er att ta del av resultatet av studien.

Vi kommer att kontakta dig som anmäler intresse för deltagande för att boka in tid för intervjun.

Med vänliga hälsningar,

Ebba Thomasdotter  
Psykologstudent  
0709-67 69 67  
psp15eth@student.lu.se

Hannah Dybjer  
Psykologstudent  
0737-84 16 21  
psp15hdy@student.lu.se

Per Johnsson  
Handledare  
Leg. psykolog  
per.johnsson@psy.lu.se

## Bilaga 2. Samtyckesblankett

### Informerat samtycke till medverkan i intervjustudie

Här med intygar jag att jag erhållit skriftlig och muntlig information om syftet med studien och om hur framkommen information, inklusive personuppgifter, kommer insamlas, hanteras och bearbetas. Jag är införstådd med vad mitt deltagande i studien kommer innebära och jag har haft möjlighet att ställa och fått svar på, mina frågor. Jag vet att mina personuppgifter och allt material kommer att behandlas konfidentiellt. Jag har även informerats om att mitt deltagande är frivilligt och att jag, när jag vill, kan avbryta min medverkan i studien utan att ange orsak.

Jag samtycker härmed till att medverka i denna intervjustudie som syftar till att undersöka hur ASIH-sjuksköterskor upplever mötet med människor i livets slutskede och hur de påverkas av sitt arbete.

---

Ort

---

Datum

---

Namnteckning

---

Namnförtydligande

## Bilaga 3. Intervjuguide

### Intervjuguide

*Vi vill börja ställa lite allmänna frågor om dig och ditt yrkesliv.*

Vilket år är du född?

När tog du examen och började jobba som sjuksköterska?

Hur länge har du jobbat inom ASIH?

1. Vad var det som lockade dig till att börja arbeta inom ASIH?
2. Hur är det för dig att komma hem till en döende människa?
  - a. Hur känns det?
  - b. Hur är det att träffa patienten i hemmet snarare än på en avdelning?
3. Vad upplever du att du får för relation till dina patienter när du träffar dem i deras hem?
4. Finns det tillfällen när patienterna vill dela sina tankar och känslor med dig?
  - a. Vad vill de berätta för dig?
  - b. Hur är det för dig att ta del av deras tankar och känslor?
  - c. Finns det något som du tror är viktigt för patienterna att få tillfälle att prata om?
5. Skulle du vilja berätta om ett möte med en döende människa i ditt arbete som du blev särskilt berörd av?
6. Hur påverkas du av att arbeta med döende människor?
  - a. Finns det något med ditt arbete som du upplever som särskilt svårt?
  - b. Finns det något med ditt arbete som du upplever som särskilt meningsfullt?
  - c. Tror du att ditt arbete på något sätt förändrat dig?
7. Avslutningsvis, finns det något mer som du vill dela med dig av om din upplevelse av att möta döende människor som jag inte har frågat om?