



INSTITUTIONEN FÖR LITTERATUR,
IDÉHISTORIA OCH RELIGION

Religion och andlighet i livets slutskede
En etnografisk studie av den institutionella döden

Religion and spirituality at the end of life
An ethnographic study of the institutional death

Emma Lundberg

Termin: HT18/VT19

Kurs: RKT250, Religionsvetenskap och teologi,
30hp

Nivå: Masternivå

Handledare: Daniel Enstedt

Abstract

The overall aim of this study was to gain knowledge about the institutionalized death in contemporary Sweden and the experiences of death expressed both by care recipients and health professionals. The theoretical framework used in this study is based on the stress-appraisal-coping model developed by Richard Lazarus and Susan Folkman, Kenneth Pargaments theory of religious coping, and complemented by Lisa Sands concept of life links.

Data collection was made through an ethnographic fieldwork at a hospice in Sweden where participant observations as well as formal and informal interviews were done. The interviews were analysed using a narrative method focusing on life stories and pathographies, its narrative and its dramaturgical structure.

The main finding of this study shows that ones impending death is characterized by a component of reappraisal of life and that meaning-based coping is helpful in this process. Time, and the lack of it, was seen as the main threat to life and the respondents found the thought of separation, especially from family, to be extremely painful. The results show prominent patterns in how the respondents presents themselves and their life stories, revealing that they find it vital to maintain a positive picture of themselves and of life. All of the respondents faced existential challenges evoked by the closeness of death and many respondents found spirituality to be helpful in coping with these feelings.

This study also highlights a lack of education and knowledge about existential and spiritual challenges among healthcare professionals.

Keywords: ethnography, spirituality, palliative care, coping, death, narrative analysis, pathography, existentialism, religiosity, dying

Innehållsförteckning

1. Inledning	5
2. Syfte och frågeställning	6
3. Bakgrund	6
3.1 Religiositet, andlighet och existentiella frågor	6
3.2 Döden	8
3.2.1 Den goda döden	9
3.3 Palliativ vård	10
3.3.1 Hospice	11
3.4 Personcentrerad vård	12
3.4.1 6 S:n	13
3.5 Andlig vård	13
4. Tidigare forskning	15
5. Material och metod	22
5.1 Material och urval	23
5.2 Etnografi	24
5.2.1 Fältarbete	24
5.2.2 Deltagande observation	25
5.2.3 Intervjuer	26
5.2.4 Reflexivitet	28
5.3 Narrativ analys	28
5.4 Etiska reflektioner	30
6. Teoretiskt ramverk	31
6.1 Copingbegreppet	31
6.2 Copingteorier	33
7. Etnografisk fältstudie	38
7.1 Vårdkontexten	38
7.2 Personalens berättelser	40
7.2.1 Min närvaro	40

7.2.2 Döden	43
7.2.3 Helhetsvård och personcentrering	44
7.2.4 6:s-rond.....	46
7.3 Personalens praktiker.....	47
7.3.1 En arbetsdag	47
7.3.2 Ankomstsamtal	48
7.3.3 Rutiner för omhändertagande av avliden	49
8. Analys av respondenternas berättelser	50
8.1. Patografier	51
8.1.1 Sjukdomsinsikt	52
8.1.2 Sjukdomens egenhet.....	55
8.1.3 Partnern.....	57
8.2 Döden	59
8.2.1 Döden som möjlighet	59
8.2.2 Dödsångest	63
8.2.3 Att lämna spår.....	65
8.3 Källor till kraft	67
8.3.1 Livet.....	67
8.3.2 Familj och anhöriga.....	69
8.3.3 Religion och andlighet.....	71
8.3.4 Sig själv	74
8.4 Mönster	75
9. Resultat och diskussion.....	77
10. Referenser	84
Bilaga 1. Informationsbrev	91
Bilaga 2. Samtyckesblankett	92
Bilaga 3. Intervjufrågor	93

1. Inledning

Trots människans ständiga försök att hålla döden på avstånd möts vi alla så småningom av det faktum att livet, som vi vet det, närmar sig sitt slut. Att ställas inför den egna förestående döden innebär inte bara ett hot mot livet utan även mot det en håller kär och de värderingar en håller fast vid. Existentiella frågor ställs på sin spets i dödens närhet (Strang 2013) och religiösa behov aktualiseras ofta i en vårdkontext (Nordin & Schölin 2011). Trots detta är forskning relaterat till upplevelsen av att stå inför den egna döden och hur den hanteras, både av patient och vårdpersonal, förbiset och den palliativa forskningen har dominerats av en biomedicinsk ansats där döendets fysiska och psykosociala aspekter har varit i fokus. Den kvalitativa döden är försummad och studier baserade på fältforskning, intervjuer och deltagande observation är starkt underrepresenterade inom vårdforskning. Samtidigt kan vi konstatera att individens existentiella och andliga välmående i hög grad påverkar både livskvalitet och fysisk hälsa i livets slutskede.

Samtida Sverige präglas av sekulära värden där döden anses vara en privat angelägenhet och där plats för död ofta är en stängd sjukvårdskontext. Det är sällan vi får möjlighet att samtala om innebörden av att leva med döden som realitet, hur individen hanterar den stress och dödsångest som uppstår eller hur den hittar ork och lust att leva i livets slutskede. WHO (2019) och Socialstyrelsen (2006) konstaterar att andlig och existentiell vård är grundkomponenter vid vård i livets slutskede och i linje med detta erbjuder hospice en plats för död där döden ses som ett naturligt inslag och där existentiella, andliga och religiösa symtom ska uppmärksammas i lika stor utsträckning som de fysiska. Samtidigt kan vi konstatera att patienters andliga och existentiella behov skapar osäkerhet bland vårdpersonal och att den andliga vården hamnar i skymundan trots att den står angiven i de riktlinjer personalen har att följa.

Föreliggande studie tar avstamp i den konstaterade forskningsluckan och syftar till att bidra med kunskap om hur döden hanteras i en vårdkontext samt erfarenheter och upplevelser från patienter och personal i hanteringen av döden.

2. Syfte och frågeställning

Studiens övergripande syfte är att undersöka hur döden hanteras i en vårdkontext i dagens Sverige samt erfarenheter och upplevelser från patienter och personal i hanteringen av döden. För att svara på syftet har en etnografisk fältstudie utförts på ett hospice där både sjukvårdskontext samt patient- och personalperspektiv studerats.

Syftet har brutits ner till fyra frågeställningar:

1. Vad håller människor fast vid när de står inför sin förestående död?
2. Hur hanterar patienterna den egna döden?
3. Hur och om uttrycks religiösa, andliga och existentiella frågor vid livets slutskede?
4. Hur bemöts, förstås och hanteras dessa uttryck av vårdpersonal?

3. Bakgrund

I detta kapitel presenteras viktiga begrepp samt en bakgrund till fältet och den institutionella döden.

3.1 Religiositet, andlighet och existentiella frågor

Inom omvårdnadsforskningen är begreppen religiositet, andlighet och ”existentiella frågor” tätt sammanlänkade och många studier visar att begreppen är abstrakta och

svårdefinierade. I en studie (Torskenæs, Kalfoss & Sæteren 2015) gjord bland omvårdnadspersonal och sjuka vuxna studeras betydelsen av begreppen andlighet, religiositet och personlig tro och fann begreppen vara sammankopplade. Andlighet inkluderade religiositet och personlig tro innefattade personliga värderingar. Andlighet uttrycktes som viktigt för en person att uppleva helhet i livet, religion sas ge existentiell mening och den personlig tron påverkades av kultur och personens syn på livet. SOU 2001:6 konstaterar liknande att det existentiella och det andliga ligger nära varandra och är svåra att skilja åt, men att de handlar om de stora livsfrågorna och väcker tankar om livets mening, guds existens och liv efter döden. Även frågor och funderingar om misslyckande, framgång och försummelse faller in under denna kategori. Strang (2007) beskriver det som att andlighet innefattar mening, energi, relationer och religiösa dimensioner och inom existentiella frågor ryms livsfrågor som byggs upp runt livsvillkoren frihet, ensamhet, mening och döden.

Enligt Koenig (2008) finns det olika ansatser och försök till att förstå och definiera begreppen religiositet och andlighet. Från ett *traditionellt-historiskt* perspektiv är andligheten inbäddat i den religiösa kontexten och de som ansågs andliga var de personer som dedikerat och hängett sina liv till religionen. Den *moderna* uppfattningen av andlighet är ett brett och övergripande koncept vilket inkluderar religion och är applicerbart på både de med och utan religiös bakgrund eller inblandning. Detta skapar en ny kategori av individer vilka ser sig som ”spirituella men inte religiösa”. Den *moderna tautologiska* förståelsen av andlighet liknar den moderna, men sträcker sig längre och inkluderar även god mental hälsa och mänskliga värderingar i sin definition. Detta koncept inkluderar, förutom indikationer på traditionell religiositet och sökandet efter mening, även positiva psykologiska tillstånd. Den fjärde och även den senaste versionen av andlighet, den *moderna kliniska* förståelsen, innehåller förutom religiositet och positiva indikatorer på mental hälsa även det sekulära. I denna förståelse är alla andliga, inklusive ateister och agnostiker. Även Kenneth Pargament (1999), amerikansk religionspsykolog, diskuterar hur begreppen religiositet och andlighet har utvecklats och förändrats och menar att religion har gått från en bred konstruktion som inkluderar både institution och individ, det goda och det dåliga, till

en snäv konstruktion som rör den institutionella sidan av livet, som ofta begränsar och hämmar mänsklig potential. Andligheten å andra sidan skiljer sig från religionen som ett individuellt uttryck som talar till våra största kapaciteter. Pargament själv definierar religion som "a search for significans in ways related to the sacred" (Pargament 1997, 32) och spiritualitet som "a search for the sacred" (Pargament 1999, 12). Spiritualitet, enligt honom, är den mest centrala delen av religion.

Existentiella frågor kan sägas vara de frågor som cirkulerar kring människans varande och dess grundläggande förutsättningar. Irvin D. Yalom (1980), läkare och psykoterapeut, identifierar fyra återkommande och grundläggande tillstånd vilka alltid utmanar människans existens; döden, ensamheten, meningslösheten och friheten. Trots att utmaningarna hör samma med det mänskliga livet försöker människan oftast att undvika dessa eller hålla dem i schack genom att utveckla strategier för att hantera de tankar och funderingar som väcks. Den primära existentiella utmaningen inom palliativ vård är den från döden, även om dödens realitet även aktualiserar frågor om ensamhet, meningslöshet och frihet. Från ett obotligt tillstånd följer en ökad sårbarhet vilket gör den existentiella krisen vanligt förekommande inom palliativ vård.

3.2 Döden

I västerländsk kontext kan begreppet *död* sägas cirkulera kring de tre olika förhållningssätten traditionell, modern och postmodern död, vilka myntades av den brittiske sociologen Tony Walters (1994). Walters beskriver hur människans relation till döende och död är personligt och socialt bestämt och i takt med att samhällsformer och livssituationer ändras, förändras även uppfattningen av döden. En persons grundläggande hållning till döden förmodas gå att återföra till något av de tre förhållningssätten. *Den traditionella döden* karaktäriseras av döden som en religiös händelse. Människan har ingen makt över den och döden var ett naturligt inslag i vardagen. Den var accepterad som en viktig händelse vilken avgjorde själens öde i livet efter detta. Kyrkan, representerad av en präst, var auktoritet på döden. Denna

epok följs av *den moderna döden* som tar avstamp i 1800-talets medicinska framsteg och möjligheterna att påverka både sjukdomar och döende. Naturvetenskapens frammarsch bidrog till ett ifrågasättande av religionen och en sekularisering av samhället inleddes. Under 1900-talet började det bli möjligt att bota sjukdomar och skjuta fram döden, samtidigt som platsen för vård flyttades från hemmen till sjukhusen vilket medförde att döden gömdes undan från vardagslivet. Makten och auktoriteten över medicinska beslut, och således över döden, överfördes från kyrkan till den medicinska professionen. Ett medikalisering av döden inleddes. Därefter följer det förhållningssätt vilket är präglad av tiden vi lever i idag, *den postmoderna döden*, där döden i hög utsträckning är förvisad till institutioner. Döendet har blivit förlängt och ny medicinsk vetenskapen har möjliggjort att leva längre med livshotande sjukdomar. Viktiga värden i det postmoderna samhället är autonomi, personlig tillväxt och delaktighet, vilka återspeglas i dagens sjukvård. Idealen kring autonomi, individualisering och oberoende har bidragit till att auktoriteten över döden flyttats till individen, till självet. I det postmoderna samhället är det viktigt för individen att vara delaktig i, och ha kontroll även över döden.

3.2.1 Den goda döden

Den goda döden är ett teoretiskt begrepp vilket i allmänhet innefattar både döende, död och den första tiden efter döden, där i vissa fall omhändertagandet av kroppen och samtalet med närstående inräknas. Den goda döden kan ses som en dominerande diskurs inom hospice och palliativ vård och som en kvalitetsmärkning för god vård (Källström 2009). I det samtida, pluralistiska, samhället finns en stor variation av föreställningar kring vad som utgör ett gott liv och en god död, vilka lever sida vid sida och det finns flera olika sätt att dö på, ofta relaterade till livsåskådning och samhällets rådande normer. Det finns ingen enhetlig beskrivning av vad som anses utgöra *en god död* då begreppet till viss del samvarierar med kultur, religion, normer, sjukvård och individ men vissa kriterier är vanligt återkommande i diskussionen och kan ses som etablerade för den goda döden (Karlsson & Milberg 2013). Centralt för

den goda döden är att slippa lidande och smärta i största möjliga utsträckning där lidandet innefattar både fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner. Utöver detta är en värdig död, medbestämmande och bevarande av sociala relationer viktiga aspekter.

3.3 Palliativ vård

Övergången till palliativ vård i livets slutskede sker när det huvudsakliga målet med vården övergår från att vara livsförlängande till att vara lindrande (Socialstyrelsens termbank 2019). Palliativ vård kan ges parallellt med livsförlängande vård, men även som enda vårdform i livets slutskede. I båda fallen är syftet att förbättra patient och närståendes livskvalitet. Palliativ vård är i första hand en vårdfilosofi, inte en vårdform, med ambitionen att erbjuda lindrande vård med minimala inslag av utredningar, kurativa och livsuppehållande insatser och där döden ses som naturlig. Palliativ vård definieras enligt Världshälsoorganisationen (WHO) som “an approach that improves the quality of life of patients and their families facing the problem associated with life-threatening illness, through the prevention and relief of suffering by means of early identification and impeccable assessment and treatment of pain and other problems, physical, psychosocial and spiritual” (WHO 2019). Socialstyrelsens definition av palliativ vård går i linje med WHO:s och formuleras som: ”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” (Socialstyrelsen 2013, 16). Palliativ vård förespråkas både nationellt och internationellt och dess vikt understryks av att den även framförs som en mänsklig rättighet, vilket Brennan (2007) argumenterar för med tyngd i lagar och förordningar. Den palliativa vården bygger på ett förhållningssätt kännetecknat av helhetssyn på människan genom att stödja denna att leva med största möjliga värdighet och välbefinnande. Den syftar till att lindra och förebygga alla typer av lidande, inkluderande fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner. Den palliativa

vårdens värdegrund kan sammanfattas i fyra ledord: närhet, helhet, kunskap och empati. Syftet med vården är framförallt att hjälpa patienter att uppnå bästa möjliga livskvalitet genom att lindra symtom och ge existentiellt stöd i livets slutskede. Vikt läggs vid personalens kunskap för att kunna möta patienternas fysiska och existentiella utsatthet (Aditzler et al. 2016). All palliativ vård vilar på de fyra hörnstenarna: *Symtomlindring, Samarbete/teamarbete, Kommunikation och relation och Stöd till närstående*. Inom palliativa vård skiljs det mellan allmän palliativ-och specialiserad palliativ vård där den specialiserade vården är till för den som befinner sig i livets slutskede med komplext palliativt vårdbehov, inkluderande psykosociala och existentiella problem såsom ångest, frågor kring döden, andliga problem, relationsproblem och ensamhet (Utvecklingsgruppen för Hospice i Göteborg 2014). Den specialiserade vården ska utföras av ett multiprofessionellt team med särskilda kunskaper och kompetenser inom palliativ vård (Västra Götalandsregionen & Region Halland 2014).

3.3.1 Hospice

Hospicevård är specialiserad palliativ vård och målgruppen är svårt och obotligt sjuka patienter och deras närstående. Det engelska ordet hospice, från latinets hospitium, betyder ursprungligen ”härbärge för resande, ett hus för vila och skydd för pilgrimer, resande eller främlingar eller för fattiga och sjuka”, en mer aktuell beskrivning idag är ”sjukhus för döende” (Qvarnström 1998, 129). Den moderna hospicerörelsens början brukar tillskrivas öppnandet av St. Christopher’s Hospice i England i slutet av 1960-talet (Saunders & Kastenbaum 1997, 5). Det betonades att hospice var en filosofi, inte en byggnad. Hospicefilosofin utvecklades som ett komplement till, eller protest mot, samtidens attityder gentemot vård och vårdandet av döende. Bot och läkande skulle ersättas med helande/lindrande vård och utifrån en helhetssyn skulle patientens fysiska, psykiska, sociala, andliga och existentiella behov beaktas. Utifrån helhetssynen formulerades flertalet grundprinciper genom vilka hospicefilosofin uttrycktes (Källström 2009, 21). Synen på död som en normal process och ett naturligt

slut i människans livscykel samt ambitionen att främja livskvalitén och vardagen, trots dödens närhet, var grundprinciper. Centralt fanns även inställningen att den döende personen skulle vara delaktig i och bestämma över den egna vården samt att vårdmiljön skulle vara så hemlik och trivsamt som möjligt. Inom hospicetraditionen är tanken att alla som kommer är gäster, och således kallas alla boende på hospice för ”gäst” och inte patient. Detta härleder från latinets *hospitum* vilket även betyder gäst. Dagens hospicefilosofi grundar sig i en djup humanistisk människosyn och filosofin kom att utgöra en grund för WHO:s definition av palliativ vård (Ternstedt et al. 2017, 27).

3.4 Personcentrerad vård

Begreppet *personcentrerad vård* har både nationellt och internationellt vuxit fram som en beskrivning av god omvårdnad och de flesta vårdinstanser strävar idag efter att arbeta personcentrerat. I beskrivningar av personcentrerad vård betonas att fokus i första hand ska vara på den vårdsökandes resurser och vad det innebär att vara människa i behov av vård, till skillnad från att fokusera på ohälsotillståndet eller funktionsvariationen. Vårdformen strävar efter att synliggöra hela personen och ska prioritera de andliga, existentiella och sociala behoven i lika stor utsträckning som de fysiska. Den personcentrerade vården innebär ett partnerskap mellan patient/närstående och professionella inom vård, omsorg och rehabilitering. I personcentrerad vård ska vårdsökande sättas i centrum och inkluderas i vårdbeslut och vårdprocesser, något som visat ha mätbart gynnsamma effekter på både personal och patient (Vårdhandboken 2019; Edvardsson 2010, 35). Kommunikation om prognos och vårdens utformning ska i första hand ske med patienten, vilket inte alltid är normen ur ett globalt perspektiv. I Sverige anses det dock centralt för att vården ska få en palliativ inriktning.

3.4.1 6 S:n

För att synliggöra hospicefilosofin och helhetstänket i både dokumentation och omvårdnad av döende patienter har det i Sverige utvecklats en praktisk och teoretisk modell för personcentrerad vård. Denna modell fokuserar kring det som kallas de 6 S:n och används idag på flera olika platser i landet, främst inom palliativ vård, men även inom vård och omsorg av äldre (Edvardsson 2010; Regionala cancercentrum I samverkan, 2016). De 6 S:n vilar på en humanistisk grund och är både en konkretisering och utveckling av begreppet *god död* samt hospicefilosofin och den palliativa vårdens mål. Modellen utgår från följande begrepp: *Självbild*, *Självbestämmande*, *Sociala relationer*, *Symtomlindring*, *Sammanhang* och *Strategier*. ”Självbild” är den centrala utgångspunkten från vilken de andra S:n är relaterade till. ”Sammanhang” och ”Strategier” fokuserar på livets existentiella dimensioner där känslan av sammanhang kopplas samman med personens tillit till sig själv, nära relationer och livsåskådning samtidigt som S:et berör den existentiella ensamhet många ställs inför i mötet med den egna döden. ”Strategier” fokuserar främst på patientens möte med sin död, dess förhållningssätt till den sista tiden och hur den kan skapa meningsfulla strategier i det svåra (Ternstedt 2017). De 6 S:n ska ge en avspegling av vem personen är och dens vårdbehov samtidigt som de enskilda S:n återverkar på hur personen uppfattar sig själv. S:n och dess inbördes relationer syftar till att avspegla personens fysiska och psykiska, såväl som sociala, andliga eller existentiella behov. Behoven påverkar varandra ständigt och de 6 S:n kan förklaras som olika dimensioner av en helhet. Praktiskt ska de 6 S:n som teoretisk modell främja patienters möjlighet till självbestämmande och delaktighet i vården till att kunna leva ett så bra liv som möjligt trots närheten till döden.

3.5 Andlig vård

Helhetsvård, att bry sig om hela personen, inklusive dens existentiella och spirituella behov har varit inkluderat och verklighet inom omvårdnadsdisciplinen sen den

grundades. Florence Nightingale (1820-1910) var en av det moderna sjuksköterskeyrkets grundare och betonad patientens andliga och fysiska dimensioner i hälsofrämjandet (Norberg 2018, 3). Andlig vård i en omvårdnadskontext innefattar vanligtvis religion, allmän andlighet och ibland existentiella frågor så som de definierats av Yalom (1980). I vården talas det om det sjukvårdsprofessionella ”andliga perspektivet”, vilket syftar till att skapa omsorg om människans andliga välbefinnande. Det finns flertalet andliga omvårdnadsteorier vilka ämnar hjälpa att upptäcka patientens andliga behov. Betoning ligger på vikten av att uppmärksamma dessa behov för att främja patientens allmänna välbefinnande. Även International Council of Nursing (2012) poängterar att sjuksköterskor ska bedriva vård med respekt till patientens andliga behov. Nära den andliga vården ligger begreppet själavård. Själavård är ett förhållningssätt inom det religiösa området som handlar om vård av själen, vilket ligger nära vård- och omsorgsperspektiv. Förutom att inkludera själen erbjuder själavård tolkningar utifrån religiositet. Religionspsykologen Ove Wikström definierar själavård som ”den andliga omsorg som formellt eller informellt utövas utifrån en religiös tro” (Geels & Wikström 2017, 296). Själavården ska måna om individens välbefinnande, både utifrån allmänt hälsotillstånd men också en specifik religiös, själslig stabilitet och trygghet och har ofta olika funktion och betydelse för individer vid olika skeenden i en vårdkontext (Nordin & Schölin 2011, 23). Inom vården ska det finnas representanter från de olika trossamfundet.

I samtliga styrdokument och riktlinjer för palliativ vård betonas en helhetssyn på individen, vilket inkluderar de andliga, religiösa och existentiella aspekterna. I *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut: slutbetänkande* (SOU 2001:6, 34) konstateras att kunskapen om hur andlig vård ska praktiseras inom vårdsektorn är mycket begränsad, att de andliga och existentiella behoven är försummade och att personalen i allmänhet undviker frågor och samtal kring dessa behov, trots att WHO betonar dem som en integrerad och viktig del av den palliativa vården. Även Socialstyrelsen (2006) lyfter vikten av personalens kunskap och förståelse för lidandets olika dimensioner för att kunna hjälpa patienten att leva så smärtfritt som möjligt fram till sin död. 2013 tog Socialstyrelsen fram ett nationellt kunskapsstöd

med rekommendationer och vägledning för god palliativ vård i vilken det existentiella betonas: ”Alla patienter i livets slutskede bör få möjlighet att samtala om existentiella frågor. Vård- och omsorgspersonalen måste våga prioritera existentiella aspekter, likväl som medicinska”.

4. Tidigare forskning

Forskning rörande palliativ vård har till största del fokuserat på döende och symtomlindring i vid bemärkelse, det vill säga de fysiska och psykosociala aspekterna av döendet, men inte på de existentiella utmaningarna (Sand, Olsson & Strang 2009). Den mesta forskningen inriktar sig samtidigt på cancersjuka och hur de vårdas och i mindre utsträckning på äldre personers döende eller den sista tiden i livet efter en lång sjukdom (Ternstedt 2017, 47). En forskningsgenomgång ger stöd i detta och visar ett stort uppslag av forskning relaterat till att hantera sjukdom i allmänhet och cancer i synnerhet. Få studier utgår från ett döende perspektiv, hur den döende personen resonerar kring sin situation eller hur existentiella och religiösa frågor hanteras av den sjuka eller av vårdpersonal för den delen. Föreliggande studie relaterar till både religionsvetenskapliga och vårdvetenskapliga forskningsområden vilket blir tydligt genom den bredd av tidigare forskning vilken relaterar till den egna.

I svensk kontext har vi Fereshteh Ahmadi, professor i sociologi, som har studerat coping, religiositet och kultur i en sjukdomskontext. I *Culture, Religion and Spirituality in Coping: The Example of Cancer Patients in Sweden* (2006), baserad på forskning bland svenska cancersjuka, ämnar hon att identifiera religiöst och andligt orienterade copingmetoder. Ahmadis forskning är av betydelse för föreliggande studie då den diskuterar den roll religiös och andlig coping har bland icke-religiösa i en sekulär kontext. I samtida Sverige är religion, i låg utsträckning, integrerat i människors sociala liv och Ahmadi diskuterar hur detta påverkar val av copingmetoder i riktning mot andlighet snarare än religiositet. Studien pekar på att individen är viktig och att många tar hjälp av sig själva för att lösa problem relaterade till sjukdomen. Få

deltagare var aktivt religiösa, att tänka på andliga angelägenheter eller andlig koppling räckte. Flera tog emot hjälp från andra källor, däribland gudar och övernaturliga krafter, men snarare i syfte att stärka sig själva för att orka än att vänta på mirakel. Även Lundmark (2017) har studerat religiös coping i svensk kontext med fokus på copingprocesser hos cancersjuka kristna. I sin avhandling tittar han på det ömsesidiga beroendet mellan religiositet och livssituation och hur det förändras av sjukdom. Det teoretiska ramverket utgår bland annat från Pargaments religionspsykologiska teorier. Studien visar att de flesta religiösa uttryck fungerar som bibehållande copingmetod och vissa av dem även som rekonstruerande metod. I vissa fall är de religiösa uttryckens funktion att tillskriva kontroll, antingen till gud eller till individen. De rekonstruerande copingmetoderna innebar, till viss grad, förändring i deltagarnas uttryck av religiositet. Både Ahmadi och Lundmarks studier fokuserar på hur cancersjuka, i ett icke palliativt stadie, använder sig av religiös coping. Ett palliativt skede väcker ofta mer omfattande och akuta existentiella frågeställningar varför ovannämnda studier ger en hänvisning kring hur sjukdom, men kanske inte död, hanteras med hjälp av religion och andlighet. Forskning kring coping, i kontexten att handla om den egna, förestående döden eller hur det är att ställas inför den egna döden är ett växande fält men än är forskningen begränsad.

Inga-Lill Källström Karlssons (2009) doktorsavhandling fokuserar på erfarenheter från döende patienter och sjuksköterskor verksamma inom hospicevård. Ett av studiens syfte var att inskaffa kunskap om hur döende patienter och vårdpersonal upplever liv och död. Det framkommer att personalen finner arbetet både meningsfullt och emotionellt slitsamt samtidigt som dagliga möten med döende patienter och anhöriga gav upphov till egna existentiella frågeställningar och insikt att döden berörde även dem. Samtidigt bidrog det till att de växte och utvecklades i både yrkesroll och profession. Källström fyller en lucka i forskningen då den palliativa vårdpersonalens upplevelser inte studerats i vidare utsträckning och ger således en fingervisning kring hur vårdpersonalen upplever sitt jobb. Intervjuer med patienter visar att dödens verklighet fick livet att ta vändning där nya värderingar förvärvades vilka var viktiga att bibehålla eller skydda. De nya värderingarna triggade i sig ett trygghetsbehov.

I en licentiatavhandling från 2011 studerar sjuksköterskan Louise Olsson hoppets roll och hur hopp förändras över tid hos cancerpatienter i ett palliativt skede samt vilka strategier de använde för att hantera dessa förändringar. Vad studien visar är att hoppet förändras över tid och beskrevs som en process med en inre kärna av hopp, som varierade i styrka men inte påverkades i alltför stor utsträckning av omständigheter. Hoppet skildras som en anpassningsprocess. Strategier som upprätthåller liv beskrivs vara att upprätthålla sin egen mening, samtala om liv och död, att skaffa medresenärer och att byta fokus. Strategier som förberedde döden var att ta ansvar för framtiden och möjligheten att leva vidare efter döden. Studien konstaterar att det är viktigt för vårdpersonal inom palliativ vård att känna till vilka strategier som finns för att upprätthålla hopp och hur de kan stödja patienten i dessa. Salander, Bergenheim och Henriksson (1996) studerar hur patienter med maligna hjärntumörer skapar en ny känsla av verklighet när de konfronteras med sin diagnos. De flesta patienter var införstådda med den fara en hjärntumör utsatte dem för men de använde även olika kognitiva manövrar för att skapa skydd och hopp vilka kunde härledas från olika källor såsom kroppen, relationer och bearbetning av information. De betonar kroppens betydelse för att höja hoppet. Författarna drar slutsatsen att denna process är ett uttryck för hur patienten sammanför verklighet och hopp och därigenom skapar sin egen illusion.

Framträdande namn, både nationellt och internationellt, inom existentiell forskning inom palliativ vård är Lisa Sand, socionom och med Dr, Susan Strang och Peter Strang, professor i palliativ vård. Sammantaget är deras forskning den som står föreliggande studie närmst. Adelbratt och Strang (2000) utgår från tesen att en förestående död aktualiserar både dödsångest som existentiella frågor och undersöker i vilken utsträckning den sjuke och dess anhöriga upplever dödsångest och hur detta uttrycks, en utgångspunkt vilken är av direkt intresse för den egna studien. Resultaten visar flertalet emotionella reaktioner vilka kan kopplas till dödsångest, så som chock, allmän oro, förtvivlan, ilska och ledsenhet. Den medvetna nivån fokuserade på nuvarande symptom och behandlingar och den underliggande ångesten handlade om

den ovissa framtiden. Många patienter uttryckte tankar relaterade till rädsla över förlorad autonomi, vilket blev en synonym för döendet. Alla patienter hade tänkt tankar kring den egna existensens upphörande och vissa uttryckte oro kring detta. Ett fåtal hoppades på liv efter döden och för dem verkade denna tanke lindra dödsångesten. Att skiljas från nära familj var den största oron och rot till existentiell ångest. För att hantera dödens närhet användes en mängd olika strategier, däribland omskrivningar, ironi och distraktion för att hålla dödshotet borta. Att tänka positivt var en genomgående och effektiv strategi. Det förekom även distansering från tanken på döden genom undertryckande, förnekande, minimering, förhandlande och emotionell isolering. Samtidigt genererade dödens närhet ny lust och värden i livet, en omvärdering av relationen med sig själv och andra och försök att leva här och nu. Familj, framförallt barn, gav ny mening och ork att fortsätta kämpa. Studien konstaterar att många patienter var tacksamma över möjligheten att få tala om frågor kring döden men att flera upplevde personalen rädd att prata om död och döende. I direkt anknytning till Adelbratt och Strang (2000) följer Strang och Strang (2001) vilka syftar till att utforska i vilken utsträckning hjärntumörspatienter och deras närmst anhöriga är kapabla att hantera, förstå och skapa mening i sin nuvarande situation. De undersöker huruvida spiritualitet kan vara till hjälp och om koncepten kan kopplas till Antonovskys ”känsla av sammanhang” (KASAM) i vilket begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet är centrala termer. Även om den teoretiska ramen skiljer sig från föreliggande studie föll sig resultaten i stor enlighet. Studien konstaterar att begriplighet i stor utsträckning konstruerades utifrån patientens egna tankar och teorier, trots en osäker livssituation. Information om sjukdomen underströks och många försök att intellektualisera, omdefiniera och förminska situationens allvar gjordes. Vissa frågor om sjukdomens orättvisa fanns men ingen ansåg sjukdomen vara straff från gud eller högre makt. Hanterbarhet uppnåddes genom aktiva informationssökande strategier, socialt stöd och coping inkluderande positiva omtolkningar av situationen. Ett framträdande karaktäristiker hos de med framgångsrik coping var starka inneboende resurser och att de uttryckte förtroende i sig själva och den egna styrkan. Olika coping- och försvarsmekanismer som framkom i syfte att öka begripligheten var rationalisering, förhandlande, kontroll, distansering,

humor och undertryckande. Meningsfullhet var centralt för upplevelsen av livskvalitet och uppstod genom nära relationer och hopp, men även jobb, musik, hobbies. Framförallt gav nära relationer till barn och barnbarn mening till livet samt var av stor emotionell vikt. Acceptansen av nuvarande livssituation karaktäriserades av komponenten att omvärdera livet. En mer positiv livsinställning, ett omhändertagande om livet och en starkare personlighet var framträdande strategier. En avgörande faktor i copingprocessen var huruvida personen hade ”kämpaglöd” som motiverade den att fortsätta. Endast ett fåtal av de intervjuade var troende varför tron på gud ersatts av tro till vetenskapen, den egna kraften, positivt tänkande och närhet till naturen. Även om traditionell religion var av liten betydelse för de flesta hade de fortfarande någon form av spirituellt eller existentiellt erfarenhet vilken hjälpte dem att skapa mening. Den erfarenheten kunde bestå av tro till ödet, godheten, naturen, en makt bortom sig själv och ett liv efter döden.

Övergripande syfte i Lisa Sands avhandling *Existential Challenges and Coping in Palliative Cancer Care: Experiences of Patients and Family Members* (2008) var att erhålla kunskap om existentiell kris hos patienter med obotlig cancer, anhöriga samt hur denna kris hanteras. Avhandlingen diskuterar upplevelser av existentiell ensamhet, hjälplöshet och maktlöshet, familjemedlemmarnas upplevelser och strategier samt hur patient och anhöriga skapar användbara copingstrategier för att hålla döden på avstånd. Den avslutande frågeställningen presenteras närmre under Sand, Ohlsson, Strang (2009) (se nedan). Påverkan från den fysiska kroppen var framträdande i forskningens alla delstudier och resultaten speglar tydligt att människans existens i slutänden har sin bas i kroppen. Både patienter och familjemedlemmar upplevde att patientens kropp var en detektor för liv och död och kroppen fungerade både som en källa till tröst såväl som ett larm. Alla indikationer på en välfungerande kropp var bevis för liv, patienterna höll kvar vid de funktioner som var intakta och/eller fungerade. Sands avhandling belyser den djupa och oundvikliga påverkan av dödshot i ett palliativt sammanhang. Primärt påverkar det patienten, men även familjemedlemmar. Sand, Ohlsson och Strang (2009) presenterar i sin artikel *Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer* hur döende

patienter och deras anhöriga skapar användbara copingstrategier för att hålla döden på avstånd och denna forskning är den som står föreliggande studie närmst. Syftet i deras studie var att skaffa kunskap i hur icke-religiösa, svenskfödda, utvecklar copingstrategier i närvaro av den egna förestående döden. Ytterligare syftar studien till att få förståelse i hur strategierna tjänar sitt syfte och hjälper patienten att hantera ångest orsakat av vetskapen om dödens närhet. Det teoretiska ramverket grundar sig i existentiell filosofi och coping, med huvudsaklig fokus på det meningsskapande. Ahmadi (2006) visar hur en religiös copingansats kan användas även bland ickereligiösa, vilket Sand, Ohlsson & Strangs studie skulle berikas av för att fånga upp ytterligare dimensioner av uttryck. Studien uppmärksammar att det sätt patienter copar för att tygla döden kan symboliseras vid en kognitiv och emotionell pendel, som rör sig mellan de två extremerna liv och död. Patienterna strävar efter att hitta faktorer vilka kan hjälpa dem hålla döden på ett diskret avstånd och bevara länkarna till livet. Dessa länkar kallar författarna för *livslänkar* och de utmärkande livslänkarna var; gemenskap, delaktighet, hopp och fortsättning. Länkarna fungerade som en sköld mot skadliga känslor sprungna ur den förestående döden. Strategierna ämnade inte förneka döden utan att göra den hanterbar. Upplevelser av sjukdomen som hot förminskades genom omskrivningar såsom; den, det, prickar och bubblor. Även förminskande ord som liten, mindre och en bit var fungerande strategier. Gemenskap var en viktig strategi för att hålla tillbaka döden och förekom både på interindividuell nivå men också i relation till djur, natur och upplevelsen av något större, en transcendent kraft. Relationer blev allt viktigare, framför allt med nära, familj och vänner. Tanken på att få möta avlidna anhöriga efter döden var ytterligare ett sätt gemenskap kom till uttryck. En allvarlig sjukdom framkallade känslor av både separationsångest och upplevelsen av ett mer begränsat liv vilket genererade känslor av isolation och beroende hos patienterna. Dessa upplevelser vägdes upp av stunder som indikerade delaktighet; att fortfarande kunna delta i aktiviteter och att räknas med fyllde en viktig funktion samtidigt som delade känslor med andra var viktigt. Även möjligheten att kunna upprätthålla förpliktelser och färdigheter beskrevs som betydelsefullt. Hopp är en viktig copingstrategi och i denna kontext rör sig hoppet kring att slippa besvärande symptom, stanna hemma så länge som möjligt och att få slippa känna sig ensam.

Patienterna värderade känslan av fortsättning högt, att vara del i en livskedja som rotade sig i det förflutna och fortsatte in i framtiden. Denna upplevelse ledde till en medvetenhet om nuet som resultat av det förflutna. Barn och barnbarn var centralt i behovet av fortsättning och känslan av att livet fortsätter genom dem gav trygghet.

Ingen av ovannämnda studier kombinerar religiösa och ”icke-religiösa” copingstrategier vilket den egna studien tagit fasta på och ämnar bidra med. Samtidigt syftar föreliggande studie även att undersöka hur vårdpersonal bemöter och hanterar döden och dess uttryck. Det finns flera studier vilka poängterar både vikten av samt bristen på utbildning och kunskap hos vårdpersonal i bemötande och hantering av existentiella och andliga frågor. Balboni et al. (2014) konstaterar att amerikanska sjuksköterskor och läkare ofta önskar att utföra andlig vård inom vård i livets slutskede men att de stöter på svårigheter både i utförande och utformning, främst rotat i tidsbrist och otillräcklig utbildning. Studien understryker vikten av kunskap om andlig vård för yrkesgrupperna, både för att avlasta präster och pastorer, men också för att integrera andlig vård i vård i livets slutskede i enlighet med vårdens nationella kvalitetsnormer. Studien avslöjar att omvårdnadspersonalen både behöver och önskar fördjupad kunskap i ämnet vilket pekar mot att mer utbildning behövs i andlig vård inom vård i livets slutskede. Liknande har i svensk kontext Hénoch et al. (2015) konstaterat att existentiella och andliga frågor är av stor vikt för allvarligt sjuka men att vårdpersonal sällan tar upp dessa frågor med patienter, ofta på grund av bristande kunskap och utbildning inom området. Hénoch et al. betonar vikten i att som yrkesverksam vara ordentligt förberedd och uppmärksam på när patienter behöver denna typ av stöd och kommunikation. Baserat på tidigare forskning kring vårdens utbildningsbehov inom existentiella frågor föreslår de ett utbildningsprogram där deltagarna tränas i att kommunicera existentiella frågor med svårt sjuka patienter.

Strang, Strang och Ternstedt (2001) diskuterar patientens behov av existentiellt stöd i relation till personalens bristande kunskap. De konstaterar att personalen sällan reflekterar kring existentiella frågor och därför inte har en klar bild av vad det är. Flera anser att de existentiella samtalen inte ingår i yrkesrollen och har en bild av att de till

största del rör sig om religiösa frågor som exempelvis bön, nattvard eller behovet att möta en präst. Parallellt med detta konstateras att både patienter och anhöriga är missnöjda med sjukvårdens existentiella stöd och att de önskar kunna föra dessa samtal med personalen i större utsträckning. Personalen har generellt en vänlig och öppen inställning till existentiella frågor och att samtala kring dessa men upplever svårigheter att hantera dem i praktiken på grund av tidsbrist, kunskapsbrist och rädsla. Studien avslöjar att personalen både behöver och önskar mer utbildning i syfte att fördjupa kunskap inom ämnet. Vidare undersöker samma författare i *Spiritual Needs as Defined by Swedish Nursing Staff* (2002) hur svensk vårdpersonal definierar och karakteriserar spirituella behov, inkluderande både religiösa och andliga frågor. I studien lyfter de begreppen andlighet, religiositet och existentialism och visar på en existerande osäkerhet och okunskap hos vårdpersonal kring begreppens definition och innehåll. Det framkommer att majoriteten sjuksköterskor har begränsad teoretisk kunskap om begreppens definition och innehåll samt att de har vissa svårigheter att skilja mellan andlig och psykosocial omvårdnad. Studien konstaterar att det finns en vilja från personalen att uppmärksamma patienters andliga och existentiella behov men att de upplever svårigheter i att definiera vad som skulle inkluderas i sådan vård. En slutsats författarna drar är att för att kunna utföra holistisk vård, vilken inkluderar de andliga dimensionerna, måste personalen våga använda och utveckla sin egen kompetens och förmågor för att ge stöd till patienter som befinner sig i existentiell kris.

5. Material och metod

Detta kapitel inleds med att presentera material och urval för att sedan övergå till att diskuteras metodval och tillvägagångsätt. Därefter presenteras val av analysmetod för att avslutningsvis behandla etiska överväganden.

5.1 Material och urval

Det insamlade materialet består av sju stycken inspelade och transkriberade intervjuer med patienter samt fältanteckningar från två månaders deltagande observation. För att komma nära fältet gjordes en kartläggning av hospiceverksamheter i närområdet och därefter valdes ett ut där de uttalat arbetade helhetsinriktat, vilket var av relevans för studien. Mailkontakt etablerades med verksamhetschefen där syfte och metod presenterades och motiverades. Efter att projektet förankrats hos områdeschefen fick det godkännande att starta. Informationsbrev och samtyckesblanketter mailades ut i förskott. Fältarbetet inleddes med en inläsningsfas där forskningsöverblick gjordes samt inläsning av styrdokument, historik och palliativ vård. Att läsa sig in på fältet är av stor vikt för att få en bakgrundskänedom till fenomenet men också insikt i hur ämnet behandlats och vad förestående studie kan ge som inte tidigare behandlats (Kaijser & Öhlander 2011, 44). Studier av relevanta dokument berikar ofta den deltagande observationen (Skott et al. 2013, 39). Fältarbetet genomfördes under två månader, 2-3 halvdagarspass i veckan, med avbrott för juledighet. Under deltagande observationer fördes fältanteckningar vilka renskrevs så fort tillfälle gavs. Samtlig vårdpersonal tillfrågades och informerades om deltagande i studien. De patienter som tillfrågades var de patienter personalen bedömde ”lämpliga”, dvs. de som var kommunikativa och hade ork att ta emot besök. Blanketter för samtycke fanns tillgängligt för alla och där formellt avtal inte hanns med gällde muntligt samtycke. Under fältarbetets gång uppstod vissa svårigheter med samtycke från patienter till intervjuer och därför skedde inget urval bland deltagare utan de som tackade ja blev intervjuade. På grund av verksamhetens natur föll det sig att patienter godkände medverkan men avled innan intervjuerna hann genomföras. Uppsatsens materialinsamling är baserad på etnografiska metoder vilka ger god grund till att förstå och beskriva enskilda handlingar och berättelser i sitt sammanhang (Skott et al. 2013, 11). Material och urval fokuserar på både patient, vårdare och organisation för att ge så god information som möjligt och för att spegla olika perspektiv.

5.2 Etnografi

Val av metod till föreliggande studie är etnografiskt fältarbete vilket innefattar deltagande observation, intervjuer och narrativ metod. Etnografi inriktar sig på beskrivning och tolkning av kulturella beteenden och innebär framförallt att forskaren genom fältarbete observerar och ger detaljerade beskrivningar av människor, beteenden och kulturer i dess naturliga miljö. Det är en beskrivande, tolkande och intersubjektiv metod med syfte att förmedla kunskap mellan olika meningsvärldar. Etnografins praktik handlar till stor del om fältarbete och deltagande observation vilket innebär att försätta sig i kontakt med människor på en viss plats och försöka förstå vad som står på spel just där och nu (Skott et al. 2013, 13). Etnografi och deltagande observation är idag ett etablerat förhållningssätt inom vårdforskning (Henricson 2017, 190; Leslie et al. 2014; Morse 2016) och lämpar sig väl för att förstå strukturer, människors erfarenheter och förutsättningar vilka i sin tur påverkar hur relationer och kommunikation formas i vården. Uppsatsen avser sträva efter ett både emiskt perspektiv vilket speglar hur deltagarna själva uppfattar och ger mening åt det som sker, samt ett etiskt perspektiv där kontexten tolkas, beskrivs och analyseras genom en ”thick description” (Geertz 1973). Thick description (täta beskrivningar) syftar till berättande, detaljrika, analyserande och tolkande beskrivningar.

5.2.1 Fältarbete

Fältarbete är ett samlande begrepp för undersökningar vars främsta kännetecken är att de utförs i sociala och fysiska miljöer där en verksamhet viken forskaren intresserar sig för äger rum. Begreppet fältarbete innebär att arbeta nära och i fysisk mening uppsöka det forskaren vill studera. Inom etnografien handlar fältarbete om att lära sig tillräckligt om människors sociala och kulturella sammanhang för att kunna se ”bortom orden”. Till de vanligaste fältarbetsmetoderna hör observationer och intervjuer, vilka även är i fokus i föreliggande studie. Observation och intervju kan ses som etnografins metoder medan fältarbete snarare är en strategi. (Skott et al. 2013, 22)

Den typ av fältarbete etnologen utför kan erbjuda kunskap kring hur enskilda människor eller sociala grupper upplever sin verklighet (Kaijser, Öhlander 2011, 38). Oavsett forskarens fokus i fältarbetet relateras människans handlingar till samhälleliga strukturer, levnadsvillkor och maktrelationer varför en metodologisk utmaning under ett fältarbete är att beskriva och analysera hur strukturella förhållanden samspelar med människors vardagsliv (Kaijser, Öhlander 2011, 41).

Kaijser och Öhlander (2011) beskriver hur fältarbetet kan delas in i fyra faser: *orientering, att ta sig in, vardag i fält* och *att lämna fältet*. De två första faserna handlar om att förbereda sig, orientera sig och att etablera kontakt med området eller sammanhanget som ska studeras. Orienteringsfasen var i föreliggande studie en tidskrävande fas där både fält och studiens relevans samt praktiska och teoretiska överväganden behövde övervägas och preciseras. Vardag i fält beskrivs som en fas där *delaktighet* i det sammanhang som studeras, och *utrymme* för renskrivning av anteckningar, minnas och bearbeta händelser och intryck är centrala aktiviteter i denna fas vilket stämde överens med hur den egna studien förlöpte. Vardag i fält visade sig mer tidskrävande, än vad som ursprungligen planerats för, vilket påverkade fältarbetets sista fas; att lämna fältet. Som utgångspunkt kan forskaren ha att när tillräckligt med material finns för att besvara de frågor som uppfyller kunskapsmålet då är fältarbetet klart ur ett vetenskapligt perspektiv och grundläggande är att forskaren ska vara på fältet tillräckligt länge för att kunna pröva sina iakttagelser och se om det går att spåra några mönster. I och med svårigheter att utföra intervjuer och den tidskrävande aktiviteten att bli delaktig togs beslutet att förlänga fältarbetet ytterligare några veckor i syfte att bättre kunna identifiera mönster och strukturer.

5.2.2 Deltagande observation

Den etnografiska studiens huvudsakliga metod är deltagande observation där etnografen deltar i och observerar människors dagliga liv och syftar till att tränga så djupt som möjligt in i det sociokulturella fältet den undersöker. Vid deltagande

observation försöker forskaren så obemärkt som möjligt att ingå i deltagarnas sammanhang så att det kan fortgå som vanligt (Eriksen 2000, 26). Metoden syftar till att fånga upp vad deltagarna både säger och gör för att kunna måla upp en komplex bild och förståelse av en situation vilket kan ge unika förutsättningar för att förstå komplicerade sociala samband i en specifik kontext (Skott et al. 2013, 38). Vid deltagande observation tolkar, beskriver och analyserar etnografen händelserna eller erfarenheterna mot bakgrund av kontexten och metoden innebär, beroende på situation, både närhet och distans. Förutom att ge viktig information kring vad som pågår i samhällslivet, hur människor beter sig i olika sammanhang och de reaktioner det väcker så kan observatören få syn på det som aktörerna själva inte är medvetna om, exempelvis invanda beteenden såsom rutiner, kroppsspråk och minspel (Arvastson & Ehn 2009, 24).

Skrivande är inbyggt i etnografibegreppet och iakttagelser från observationen måste översättas till nedskrivna texter. Under fältarbetets gång fördes löpande fältanteckningar och händelser, spontana samtal och möten antecknades direkt på plats, eller snarast möjligt i anslutning till händelsen. Så snart som möjligt skrevs anteckningar ner till mer sammanhängande texter. Vid omvandlingen av fältanteckningar till sammanhållna texter är det viktigt att få med så mycket detaljer som möjligt; kroppsspråk, tystnader samt de egna känslorna vid observationen (Skott et al. 2013, 55).

5.2.3 Intervjuer

Så gott som alltid inbegrips i fältarbete intervjuer från vilka materialet utgör en väsentlig och etablerad källkategori. Intervjuer ger möjlighet och tillfälle att gå in på djupet och att reflektera och ofta utvecklas intervjuerna till långa och öppenhjärtade samtal där människor får möjlighet att berätta om sina liv utifrån deras upplevda verklighet. Individperspektivet gör det möjligt att åstadkomma ett erfarenhetsnära, nyansrikt och mångfacetterat material vilket ger goda möjligheter för tolkning och analys (Kaijser & Öhlander 2011, 85).

I föreliggande studie utfördes narrativa intervjuer vilket är en etablerad metod inom omvårdnadsforskning (Edvardsson 2010, 42). Samtliga intervjuer utfördes inne i patientens lägenhet och alla spelades in. Narrativa- eller etnografiska intervjuer är mer eller mindre ostrukturerade och den intervjuades berättelse är i total fokus. Narrativa intervjuer används ofta vid livsberättelser där den intervjuade styr intervjun medan intervjuarens roll är att skapa en inbjudande, öppen atmosfär och enbart ställa frågor när det behövs för att främja berättandet (Stausberg & Engler 2011, 312). En livsberättelse är essensen av vad som hänt en person och kan beröra allt mellan födelse och död, samt de föreställningar som finns om tid före födelse och efter död (Edvardsson 2010, 40). Genom berättelsen delar människor med sig av olika sammanhang från både sitt personliga och kollektiva förflutna (Atkinsson 1998, 40). För att få berättelser att analysera behöver intervjuerna röra sig utöver frågor som redan antar ett befintligt antal svar och som frågar om begreppsliga och kategoriska svar. (Ammerman 2013, 14) Genom att konsekvent formulera frågor som berör handling, händelser och beslut föll deltagarna lätt in i att berätta historier istället för att tillhandahålla formella svar. Den intervjuade uppmuntrades och tilläts att utbreda sig, utan avbrott, så länge denna kunde eller ville på det givna ämnet vilket kan leda till mer fri association av tankar och därmed djupare svar. Vid denna typ av intervjuapproach är det lämpligt att ha specifika frågor redo som ställs endast vid behov (Atkins 1998, 31). I egenskap av föreliggande studies religionsvetenskapliga ansats valdes intervjuguiden att utformas utan direkta frågor kopplade till religion och tro. Trots frånvaro av riktade frågor rör sig många samtal i den religiösa sfären. Flera respondenter ledde självmant samtalen mot religiositet vilket kan vara ett resultat av deras medvetenhet om studiens syfte och intervjuarens religionsvetenskapliga bakgrund. Det är möjligt att den egna påverkan styrde samtalen i en viss riktning även om upplevelsen var att samtalen, utifrån respondenternas behov och lust, landade i det andliga och religiösa.

5.2.4 Reflexivitet

Det etnografiska arbetet bygger på medvetenhet om sammanhang och ställer krav på forskarens förmåga till engagemang, hur väl den kan beskriva människors liv och en medvetenhet om den egna förförståelsen. För att undvika att den egna logiken, oreflekterat, blir modell för hur vi tolkar, förstå och beskriver andra förutsätts ett medvetet reflekterande över tolkningar och förförståelse under studien gång (Skott et al. 2013, 46). För att adressera den inneboende subjektiviteten måste forskaren arbeta reflexivt. Att arbeta reflexivt innebär att för sig själv och andra tydliggöra framväxande sociala relationer och vilken betydelse det kan ha för det fortsatta arbetet. Detta kräver medvetenhet om hur resultat präglas av tolkningar utifrån den egna tankemodellen. Reflexivitet utgör basen för noggrannhet och trovärdighet inom etnografisk forskning. För att uppnå trovärdighet måste de påverkansprocesser som kan förekomma synliggöras. En ständigt pågående analys och reflexivitet är viktiga faktorer i den etnografiska forskningsprocessen (Morse 2016).

5.3 Narrativ analys

I den narrativa forskningen är det främst berättelsen och berättandet som studeras. Berättandet fyller en viktig funktion för människan då den som aktivitet hjälper oss att organisera våra erfarenheter och upplevelser till meningsfulla episoder vilka tar fasta på kulturella resonemang och representationer (Fraser 2004, 180). Sättet vi berättar på är format av alla de retoriska förväntningar internaliserade hos berättaren. Från familj, vänner, populärkultur och andra sjukdomsberättelser har berättaren lärt sig narrativens formella struktur, konventionella metaforer och bildspråk samt regler kring vad som är lämpligt att berätta (Frank 1995, 3). Berättelsens språkliga struktur, dess möjlighet att spegla och förmedla människors erfarenheter har studerats inom flertalet fält. I etnografisk forskning kan varje berättelse ses som en helhet vilken i sin tur är del av ett större sammanhang. På så vis kan berättelserna analyseras både som text och som social process. Forskaren behöver vara införstådd både i kontext och diskurs för

berättandet (Skott et al. 2013, 70). I en vårdmiljö uppstår olika slags berättelser, ofta djupa subjektiva skildringar, varför föreliggande studie valde en narrativ ansats för analys av deltagarnas sjukdoms- och livsberättelser. Sjukdomsberättelser är vanligt förekommande i vårdkontexter och dess huvudsakliga funktion är att göra svår erfarenhet begriplig, rekonstruera livsberättelsen och att omvandla sjukdom och lidande från subjektivt och individuellt till ett allmänt och kollektivt fenomen (Skott et al. 2013, 73). Att genom etnografisk metod ta fasta på sjukdomsberättelserna kan de fångas upp och tolkas i sitt sammanhang. I den palliativa vården kan detta ge en möjlighet att lyssna på och stärka patientens röst genom att den personliga erfarenheten lyfts samtidigt som den specifika vårdmiljöns inverkan på berättelsen uppenbaras. Autopatografi är både en genre och en term vilken används för att beskriva personliga sjukdomsberättelser vilka framställer berättaren som avvikande eller patologisk (Smith & Watson 2010, 261). Förutom livsberättelser har föreliggande studie tagit fasta på personliga patografier, dess narrativ och dess dramaturgiska struktur.

Intervjuerna har analyserats med utgångspunkt i Frasers (2004) metodologiska ansats till analys av personliga berättelser. Fraser beskriver analysens möjliga faser och ger konkreta tips på utförande och frågor att ställa till både sig själv och materialet. Hon poängterar värdet i att vända sig inåt och reflektera över vilka känslor intervjuerna väckte, både under utförande, när de lyssnas på samt transkriberas. Fraser lyfter vikten av att utläsa gemensamma teman för varje berättelse, om det går att identifiera en huvudpoäng, vilka ord som används, hur de uttrycks samt vilken mening det går att tillskriva dem. Föreliggande studies analys tar avstamp i Frasers metod, både i hennes konkreta tips kring utförande och reflektion men även i utläsningen av gemensamma teman, hur de avslöjas och hur de framställs.

5.4 Etiska reflektioner

Deltagande observation är ett tillvägagångssätt som innebär att forskaren blir djupt personligt involverad i metoden vilket kan väcka känslor av olika karaktär. Att inte fullt ut förstå innebörden i en situation eller att känna sig belastande och påfrestande med sina frågor är exempel på sådana. En deltagande observation kan vara förenat med omgivningens mer eller mindre uttalade krav på lojalitet eller funderingar över vems sida en står på. Det är viktigt att komma ihåg att även de som ingår i studien befinner sig i en sårbar situation. Av etiska skäl bör deltagande observation bedrivas öppet och med människors tillåtelse och medvetna val att medverka (Skott et al., 44). Idag utgör kravet på informerat samtycke en hörnsten i forskningsetiken. Kravet återfinns i såväl internationella riktlinjer som i svensk lag (SFS 2003:460). Informerat samtycke innebär att undersökningsdeltagarna får ta del av det allmänna syftet med undersökningen och om vilka risker och fördelar som kan vara förenade med deltagande i forskningsprojektet. Det innebär också att deltagandet är frivilligt och att de har rätt att dra sig ut när de vill (Kvale & Brinkmann 2014, s. 107). Inför fältstudien, och igen inför intervjuerna, fick deltagarna ta del av det exakta syftet och hur materialet kommer att användas. Under studiens gång uppstod dock svårigheter med samtycken då många patienter inte ville delta. Att utföra intervjuer med personer som står inför en förestående död kan vara känsligt och existentiella frågor och samtal om religiositet eller andlighet är för många en privat angelägenhet. De korta vårdtiderna i kombination med förhållandevis kort fältstudie försvårade för antalet deltagande till studien. De som valde att delta informerades om anonymitet och att namn eller personuppgifter inte kommer att användas (Atkins 1998, 28) samt i vilket syfte informationen kommer att användas.

6. Teoretiskt ramverk

I det här kapitlet presenteras det teoretiska ramverket. Först ges en bakgrund till copingbegreppet och valda teorier för att sedan diskutera dem separat. Samtliga teorier är omfattande och de utvalda delar är de vilka var av relevans för studien.

6.1 Copingbegreppet

Coping som koncept har varit av stor vikt inom psykologin i över 60 år. Vad som generellt menas med coping är det sätt individen hanterar, bearbetar och förebygger stress. Coping kan definieras som processen att hantera skillnaderna mellan de krav som ställs i en särskild situation och personens tillgängliga resurser, en process som kan ändra det stressfulla problemet eller reglera den emotionella responsen. Enkelt uttryckt handlar coping om ifall, hur och vilka strategier människor använder sig av för att hantera känslomässiga svårigheter. Forskning om coping är främst inriktad på att studera hur hälsa och stress hanteras på det individuella planet och mycket av den moderna copingforskningen grundar sig i psykologen Richard Lazarus ursprungliga teorier. Lazarus utvidgade betydelsen av coping från att tidigare vara inriktat på psykodynamiska försvarsmekanismer med tonvikt på patologi till att nu inkludera de kognitiva och beteendemässiga svar vanliga människor använder för att hantera stress i det dagliga livet. Tillsammans med Susan Folkman skrevs boken *Stress, Appraisal, and Coping* (1984) där en copingteori presenterades vilken fortfarande är en hörnsten i psykologisk copingforskning. Lazarus och Folkman definierar coping som:

“Constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person (Lazarus & Folkman 1984, 141), en definition som antyder att coping handlar om en medveten process.

Vid stress eller kris använder individen de psykologiska resurser som finns tillgängliga och för de individer som bär på en religiös reservoar av resurser blir dessa ofta

delaktiga i copingprocessen (Pargament 1997, s 5). Religion är för många en betydelsefull faktor i bemästrandet av privata och sociala problem och många vänder sig till religion för att få hjälp att bearbeta stressfulla situationer. Religion och coping presenteras i många fall separat för att visa att de inte är synonyma fenomen. Både coping och religion kan påstås riktas mot hanteringen av stressfyllda upplevelser även om religion är mer än coping och all coping är inte religiös. Religion och religiositetens roll i coping är ett omfattande ämne och en av förgrundsfigurerna för denna forskning är amerikanska religionspsykologen Kenneth Pargament. I sin banbrytande bok *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice* (1997) presenterade han en copingteori vilken kan ses som en vidareutveckling av Lazarus & Folkmans teori. Pargaments copingteori är dominerande inom forskning kring religionens roll i coping. Pargament definierar coping som "A search for significance in times of stress" (Pargament 1997, s. 90). Pargaments teori om religiös coping utgår från att människan, i copingprocessen, vinner eller söker efter en känsla av signifikans. Signifikans är ett centralt begrepp i Pargaments teori och syftar till en komplex sammansättning av värderingar, tro, känslor och konceptuella scheman. Signifikans avser i detta sammanhang det som är betydelsefullt för individen, institutionen eller kulturen och omfattar människans grundläggande angelägenheter och förhållanden (Pargament 1997, s.31). Signifikansen i sig är inte religiös men blir det när den omfattar attribut som omger mötet med det heliga. Religiös coping ses som en respons när en individs värderingar är hotade eller förlorade och målet med religiös coping är att hitta religiös mening i vad som händer.

Lisa Sand socionom och med.dr. utgår från Lazarus och Folkmans teori i sin definition av coping. I sin avhandling *Existential Challenges and Coping in Palliative Cancer Care: Experiences of Patients and Family Members* från 2008 behandlar hon de copingstrategier cancersjuka patienter, vilka benämner sig som icke-religiösa, använder sig av för att hantera den förestående döden. I sitt arbete vidareutvecklade hon copingbegreppet och inkluderar en kategori copingstrategier vilka länkar personen till livet eller det som symboliserar livet. Dessa specifika strategier benämns *livslänkar*.

Föreliggande studie tar avstamp i de tre ovannämnda teorier; Lazarus och Folkmans ”stress-appraisal-coping modell”, Pargaments religionspsykologiska modell och Sands livslänkar vid existentiell kris. Val av teorier baseras på att de sammantaget ger en samlad bild av hur människan använder sina psykiska resurser vid stress eller kris och uppmärksammar vilken roll religion spelar i copingprocessen. Pargaments teori riktar sig i första hand mot de respondenter vilka är uttryckligen religiösa då det är rimligt att anta att en person med religiöst orienteringssystem bedriver coping med religiöst innehåll.

6.2 Copingteorier

Lazarus och Folkman studerade hur det dagliga livet kunde orsaka stress och hur människan hanterade denna. Tankar och upplevelser är väsentliga i hur stress-situationer hanteras och personen bedömer de yttre faktorerna utifrån sin inre värld. Två olika former av bedömning diskuteras; primär och sekundär. Den primära bedömningen handlar om hur individen tolkar och värderar olika situationer, som exempelvis positiva, negativa, hotfulla eller farliga. Den sekundära bedömningen inbegriper personens egen bedömning kring vilka resurser den har för att klara situationen. I den vårdkontext vilken föreliggande studie utgår från tolkas den egna, terminala, sjukdomen som hotfull och skadlig och bedöms därmed som en stressfull situation vilken kräver strategier för att hanteras. I Lazarus och Folkmans teori är problemfokuserad- och känsloreglerad coping två huvudgrupper av copingstrategier. Folkman (1997) utvecklade senare en tredje strategi; Meningsreglerande coping, vilken kompletterar tidigare teori.

Problemfokuserad coping. Här fokuserar individen på den händelse vilken gör den känslomässigt utsatt, roten till problemet. Individen försöker hitta och

konfrontera problemet, jämföra alternativ och lösningar samt väga för- och nackdelar för att få bästa möjliga utgång

Känsloreglerande coping. Med denna strategi försöker individen hantera de känslorna som väckts genom reglering av negativa känslor. Detta innebär en defensiv hantering vilket kan innebära strategier som att undvika, förminska och distansera sig från problemet. Känsloreglerande coping kan exempelvis innebära att undvika specifika stressframkallande miljöer och situationer eller att undvika att tänka på en diagnos.

Meningsreglerande coping. Med en meningsreglerande coping integrerar individen händelsen eller problemet och dess konsekvenser på ett sådant sätt att dens betydelsefulla livsvärden fortfarande kan bevaras. Individen skapar på så sätt mening med problemet eller situationen.

Lazarus och Folkmans teori visade sig vara av stor vikt för denna studie då den är bred och belyser flera olika dimensioner av de existentiella frågorna och samtidigt kan fånga in både religiösa och ickereligiösa aspekter av coping.

Signifikans är ett central begrepp i Pargaments teori och symboliserar det som är viktigt för individen och kan skilja sig stort mellan personer och grupper. Det kan innefatta död och orättvisor, ägodelar och bostad men också fysisk och psykisk hälsa. Signifikansen hittas även inom det heliga och Pargament definierar religion som en process, ”a search for significance in ways related to the sacred” (Pargament 1997, s.32). Utifrån antaganden att människan söker significans i coping genom bevarande och förändrande mekanismer presenterar Pargament en fyrfältsmodell där han visar möjliga alternativ till copingstrategier. Modellen visar hur två funktionella processer styr copingen; bevarande och omvandlande, där bevarande former värnar om significansen och de omvandlande försöker förändra den.

		Signifikansens mål	
		Bevarande av mål	Förändring av mål
Vägar till signifikans	Bevarande av medel	Bibehållande (preservation)	Omvärdering (re-valuation)
	Förändring av medel	Rekonstruktion (reconstruction)	Nyskapande (re-creation)

(Pargament 1997, s. 111. Översatt av Geels & Wikström 2017, s. 341)

1. *Bibehållande* innebär bevarande av både signifikansens medel och mål. Individerna håller fast vid etablerade förhållningssätt och inga nya strategier prövas i en stressituation.

2. *Rekonstruktion* står för att målet är det samma men vägen dit ser annorlunda ut. Nya medel används, nya resurser söks och vanemässiga sätt att tänka och känna skall bytas ut. Rekonstruktion som copingmetod sker när det finns hinder i den vanliga vägen till signifikans eller när gamla lösningar inte fungerar.

3. *Omvärdering* innebär att målet ändras men vägen dit är densamma. Personer i livshotande situationer gör ofta omprioriteringar så att relationer fördjupas eller försummade företeelser får större plats. Det roliga och njutbara blir ofta centralt.

4. *Nyskapande* är en total omvandling av både mål och medel för signifikansen. Detta innebär ofta en enorm stress vilket leder till en total livsomvandling.

Vidare menar Pargament att det inledningsvis är bevarande av signifikans som är det första valet eftersom människan tenderar att undvika det nya och främmande. Ibland hjälper inte kända värderingar och då måste medel, mål eller båda förändras i sökandet av signifikansen.

Pargament har även identifierat tre huvudtyper av religiösa copingstilar, baserade på människors sätt att se på ansvar, kontroll och hur de hanterar detta. Dessa copingstilar är självriktad, uppskjutande och samarbetande:

1. *Självriktad*. Individens förlitar sig till sig själva snarare än till Gud i copingprocessen. Gud erkänns men problemet ses som mänskligt och inte gudomligt.

2. *Uppskjutande*. Ansvar för coping skjuts till Gud och problemen läggs helt i Guds händer.

3. *Samarbetande*. Både individ och Gud är aktiva parter i copingprocessen och Gud finns som stöd och hjälp i individens kamp.

Pargaments teori står inte oemotsagd utan har fått en del kritik riktad mot sig, främst mot dess religionsdefinition och att en distinktion mellan religiöst och icke-religiöst behövs. I en svensk kontext, med sin kraftigt sekulära karaktär, förefaller frågan om religion och/eller andlighet vara i hög grad aktuell. Ahmadi (2006) visar hur svenskar ofta förhåller sig till sjukdom i termer av andlighet än i termer av religiositet.

Pargaments teori utvecklades i USA där det religiösa landskapet skiljer sig stort från det svenska, varför hans teori kan vara svårapplicerad i det sekulära Sverige. Teorin anses ändå vara av vikt för denna studie och utgår snarare från hans copingteori men inte hans religionsdefinition.

Lisa Sand (2008) menar att människan tar sig igenom kriser och bearbetar förluster genom ett känslomässigt pendlande som rör sig mellan hopp och förtvivlan. När vi blir medvetna om vår förestående död närmar vi oss även den med ett pendlande mellan de två olika känslorna menar Sand (2008). I Sands doktorsavhandling *Existential Challenges and Coping in Palliative Cancer Care: Experiences of Patients and Family Members* från 2008, där fokus är copingstrategier hos personer med spridd cancer, framkom detta tydligt. Dessutom visade det sig att livet hade en fundamental betydelse i den känslomässiga pendlingen inför den egna döden. De copingstrategier som identifierades i denna process kallar författaren för *livslänkar*. Med livslänkar

menas de copingstrategier som länkar en person till livet eller till det som symboliserar livet. De identifierade livslänkarna var:

1. *Positiva signaler från kroppen.* Kroppens positiva signaler blir viktiga och i fokus, framför det som fungerar sämre. En kropp som fungerar, inte smärta eller som orkar blir lugnande. Kroppens positiva signaler blir ett tecken och hopp om att döden fortfarande är en bit bort.

2. *Hopp.* Många svårt sjuka hoppas på att bli friska. Hoppet ändras efter rådande omständigheter och den dödssjukas hopp cirkulerar kring andra frågor, exempelvis att kunna bo hemma och att familjen ska ha det bra.

3. *Vardag.* Vid sjukdom, och ett eventuellt uppbrott av vardagen, blir vi varse om den trygghet och betydelse våra vardagsmönster och dess rutiner ger oss. Rutiner, tillsammans med vardagliga föremål, blir symboler för livet.

4. *Gemenskap.* Som motvikt mot den vanliga upplevelsen av ensamhet inför döden blev relationer och känslor av gemenskap med det som lever viktigt. I första hand var det gemenskapen med människor men också allt som lever och symboliserar liv, exempelvis husdjur och natur, eller en känsla av att vara del av något större.

5. *Delaktighet.* Att vara delaktig, räknad med, ingå i ett sammanhang och att bli tillfrågad var viktigt. Delaktighet och ansvarstagande är för många betydelsefullt och meningsskapande.

6. *Fortsättning.* Som motvikt till att dö, att upphöra, blir allt som fortsätter eller symboliserar fortsättning en betydande livslänk. Att vara del av en livsfläta, med många generationer fram och bak, kan vara en tröst. Förutom att hitta mening i barn och barnbarn som lever vidare kan även vetskapen om att en lämnar efter sig kunskaper och erfarenheter upplevas förtröstansfullt.

Döden är för oss okänd och således omöjlig att hämta styrka och mod ifrån. För att hitta styrka och mod måste vi således vända oss till det vi känner till, livet. Livet ger oss de hållpunkter och referensramar, det sammanhang som människan behöver. Genom att hålla fast vid de livslänkar som presenterats håller personer döden i schack

på så sätt att skadliga tankar och känslor inte tar över tillvaron. Livslänkarna skyddar och bevarar det som är meningsskapande från dödens närhet samtidigt som de erbjuder en vila från tanken på döden, vilket är nödvändigt för att orka. De livslänkar Sand nämner föll sig mycket användbara i denna studie, där i första hand existentiella funderingar lyftes av respondenterna.

7. Etnografisk fältstudie

Med detta kapitel övergår studien till dess analysdel och förestående avsnitt diskuterar och analyserar insamlat material i form av observationer och informella intervjuer från studiens fältarbete. Materialet i detta kapitel är en viktig del i att förstå kontexten för både döende och personalen. Vårdande tar sig olika uttryck, talar olika dialekter och formas av kulturella och sociala sammanhang. Den svenska vården är i hög grad institutionaliserad och differentierad. Möten, kontext och kultur inom vården behöver studeras för att belysa och ge förståelse för samband, sammanhang och strukturer. Etnografi inom sjukvården är en givande utgångspunkt i en miljö där fysiologiska mätvärden och patienters upplevelser och tolkningar inte alltid är i samklang med varandra, kanske framförallt i situationer där det uppstår svårigheter att kommunicera eller hitta gemensamma utgångspunkter för att vårda. Berättelsen i detta kapitel ges i jag-form och begreppet ”gäst” används framför patient.

7.1 Vårdkontexten

Vägen till fältplatsen går upp genom en skogsdunge där jag kommer fram till ett avskilt hus i tegel, omringat av ett stort grönområde. Som tillfällig besökare får jag ringa på dörrklockan för att bli insläppt. Genom glasentrén syns hur larmet i korridoren konstant blinkar och jag undrar hur lång tid det tar innan de ser att det står någon vid entrén. Snabbt lär jag mig att 150 är larmkod för entrén och oftast öppnar någon på bara några minuter. Ändå känns väntan på andra sidan ibland som en evighet

och jag hinner gå igenom dagens alla möjliga scenarion flera gånger. Innanför glasdörrarna möts du av en entré där en kraftig mörklila fondvägg fångar din blick. Därefter vandrar blicken tillbaks till larmet och dess konstanta, röda blinkande. I de tysta lokalerna är det larmet som avslöjar hur mycket rörelse och händelse som pågår. Direkt till vänster finns sjuksköterskeexpeditionen följt av en korridor med sex stycken lägenheter. Från entrén nås ett dagrum med soffgrupp, tv, piano och bokhylla. I bokhyllan blandas psalmböcker och biblar med diverse skönlitterära böcker. Gröna växter är utplacerade i rummet och fyller de stora fönster som täcker ena kortsidan. I korridoren som går rakt kan du ta trappan ner som leder till undre våningen där kontor, vilorum, omklädningsrum och konferensrum finnes. Strax in, centralt placerat, står ett ensamt bord med en gästbok och ljuslykta stående på. Gästboken är fylld av sista ord, hälsningar och tack från gästers anhöriga och nära. Jag får lära mig att ljuset i lyktan tänds när någon av gästerna har avlidit. Ovanför bordet, på en stolpe, hänger ett krucifix. Rakt framåt leder en inglasad korridor vilken avslutas med ett hörn fyllt av barnleksaker. På höger sida i glaskorridoren nås en inglasad altan vilken i första hand används som rökrum. Altanen är fylld av utspridda blommor, både hängande och stående. Den nås via både korridoren och det gemensamma köket/matsalen. I köket finns ett bord med plats för åtta personer samt den vanliga köksinredningen och ett par vitrinskåp där innehållet varierar mellan kokböcker, serviser och spritflaskor. Köket är en viktig och central plats i lokalerna. Här samlas de gäster som orkar för att ta en fika och för att äta gemensam lunch och det är i köket det rör sig mest anhöriga. I rummet finns en klocka med motiv av fåglar, som för varje hel timma kvittrar. Ett kvittrande som får närvarande personer att stanna upp, sakta ner, och dra på läpparna till ett leende. Köket kommer även att bli en av de viktigaste platserna för mig. Det är i första hand här mina spontana samtal med gäster och anhöriga uppstår och får ta del av samspelet mellan de olika grupperna. Utanför matsalen finns en kaffestation där gäster och besökande kan förse sig med kaffe och kakor. Mitt emot köket, och till höger efter entrén, ligger personalrummet. Utanför finns en tavla med information om vilka som jobbar under dagen, om kurator, präst eller volontär är på plats samt om det händer något speciellt under dagen. Dörren till personalrummet står nästan alltid öppen och de är sällan någon är där inne förutom vid lunchtid. Ofta finns där halvätta smörgåsar

och koppar med kallt kaffe utplacerade vilket vittnar om avbrutna fikapauser. Bordet i personalrummet är nästan alltid dukat med blommor, tackkort och fika från gäster och deras anhöriga. Personalrummet följs av en korridor med fyra lägenheter och avslutas med en fönsterklädd kortsida med stort ljusinsläpp.

Inne på gästernas rum finns kokvrå, kyl, toalett, garderober och skåp för kläder och tillhörigheter. Varje lägenhet har en soffgrupp, där soffan kan bäddas ut till övernattande gäster, samt tv och tillgång till wi-fi. Varje lägenhet har en fondvägg målad. Till lokalerna hör även en stor utomhusaltan tillgänglig för både den som går själv och för den som är sängliggande. Sammanlagt finns här 10 lägenheter. Förutom undersköterskor och sjuksköterskor finns i teamet läkare, kurator, präst, diakon, arbetsterapeut och fysioterapeut. Flera dagar i veckan kommer även volontärer som hjälper till i verksamheten, både praktiskt med kök och plock, och som sällskap till gäster och anhöriga. På detta hospice är det fria besökstider vilket innebär att anhöriga och vänner kan komma och gå som de och gästen önskar samt att möjlighet till att sova över finns.

7.2 Personalens berättelser

Här återges och diskuteras personalens berättelser utifrån mina egna upplevelser och erfarenheter.

7.2.1 Min närvaro

Min första dag på hospice är en kall novemberdag. Det är en dryg månad kvar till jul och jag stiger förväntansfullt in i lokalerna. I entrén möts jag av informationsbladet jag skickat ut veckan innan och sjuksköterskan som öppnar för mig välkomnar mig glatt. Vi sätter oss i sjuksköterskeexpeditionen där hon ger mig en namnskytt samt

informerar om att de vill att jag har personalkläder på mig, för att skilja mig från besökare eller anhöriga.

Innan fältarbetets start skickade jag ut informationsblad och samtyckesblankett och chefen informerade om studien och min närvaro på det senaste personalmötet. Genom mailkontakt har jag fått veta att personalen är fundersamma och ställer sig frågande till studiens utformning och praktiska genomförande. Med detta i bakhuvudet tänker jag att det ger sig med tiden och att mitt första fokus bör vara att möta personalen och skapa förtroende hos dem. Vid varje arbetspass är det fyra i personalen som arbetar och det tar lång tid för mig innan jag får en uppfattning om vilka som ingår i personalgruppen. Det är få som vid det direkta mötet förstår vem jag är men efter lite påminnelse om studien och dess syfte ringer en klocka hos de flesta. Många ögon glimtar till av intresse och min presentation följs ofta upp av nyfikna frågor. Under min tid på arbetsplatsen får jag många uppmuntrande frågor om hur det går och om jag får ut det material jag behöver och från start tar vissa i personalen ett större ansvar i att ”ta hand” om mig. De diskuterar frågor om samtycke och deltagande med mig och visar både med kropp och handling att de vill hjälpa. Jag får snabbt uppfattningen av att religiositet och andlighet är ett ämne som är relativt ouppmärksammat och de nyfikna frågorna och funderingarna gläder mig. Samtidigt upplever jag flera i personalen som frågande och skeptiska till både syfte och metod. En av de första dagarna får jag kommentaren att jag inte ska ha för höga förhoppningar, ”Tro inte att du ska hitta något, någon religiositet eller så”. Denna typ av kommentar fick mig att fundera mycket på personalens, och min egen, syn på religiositet. Vad vet personalen om ämnet, hur uppmärksammar de det och hur förmedlar och uttrycker gästerna sina behov och önskningar? En tid in i fältarbetet avtog dessa kommentarer och samma personer var istället intresserade *om* och *vad* jag hittar.

En av utmaningarna i min fältstudie var att få samtycke och möjlighet till intervjuer med gästerna, något som även krävde stor delaktighet från personalen. Vid tidigare möte och kontakt med verksamhetschefen kom vi överens om att personalen informerar gästerna och frågar om samtycke till studien. Jag var förberedd på att

mycket tid skulle behöva läggas på att informera både personal och gäster men inte på att det skulle bli en så tidskrävande och central del av arbetet. Redan första dagen började jag tvivla på min metod. Jag blev ställd över hur snabba skiften det var, att en gäst jag talat med, och som gett sitt samtycke, inte alltid var kvar nästa gång jag var där eller så har dess omständigheter förändrats så att den längre inte kan ta emot mig. Detta innebar att jag fick starta varje dag med en uppdatering på boendesituationen. Vilka gäster är kvar, har det kommit någon ny och är det några förändringar i sjukdomsstatus. Första gångerna jag fick höra att ”Det rummet är tomt”, eller ”Den personen är inte kvar”, tog det en liten stund innan jag förstod vad som menades, att gästen har avlidit. Till en början var det svårt att höra men efter några veckor vände jag mig vid frasen och att få höra det ledde till ett snabbt minne kring gästen, ett leende och en önskan om att det skedde i lugn och ro. Ibland bytte vi några ord om den avlidna men sällan behövdes detta. Under studiens sista veckor fick jag frågan om varför jag hade svårt att få till intervjuer, då flera andra studenter och läkare tidigare gjort studier på arbetsplatsen och aldrig mött samma problematik. I situationen upplevde jag det som att både jag och studien blev kritiserad och frågan hängde kvar i mig länge. Jag insåg att jag borde ha lagt ännu större fokus på att förklara studien för personalen och hur de förmedlar den till gästerna.

Det blev tydligt att min roll och uppgift var oklar för personalen. Samtidigt som vi kunde skratta och vara förtroliga med varandra fick jag ofta frågan om jag skrivit på tystnadsplikt och att de inte vill att vissa saker skulle hamna i någon forskningsrapport. Skott et al. (2013, 44) talar om hur deltagande observation är ett företag som kan vara förenat med omgivningens mer eller mindre uttalade krav på lojalitet eller vems sida en står på som forskare. Detta blev tydligt för mig just i dessa situationer och trots att det många gånger kändes olustigt att bli ifrågasatt påminde jag mig om att de som är deltagare i studien också är i en sårbar position. Denna typ av frågor och funderingar avtog dock ju längre in i studien jag kom. Jag blev mer bekväm i lokalerna, med personalen och mitt arbetssätt och upplevde att personalen kände detsamma med mig, även om jag många gånger fick känslan av att de undrade vad jag egentligen höll på med när jag satt där själv i köket eller personalrummet. Men mer

ofta bjöd personalen in mig till samtal på ett självklart sätt och vid en av de senare 6:s-
ronderna vände sig en sjuksköterska direkt till mig och frågade ”Hur hade du gjort,
vad tänker du om detta?”. Jag som enbart suttit med som observatör tidigare tillfällen
blev både ställd och smickrad över frågan. Samtidigt medveten om min roll mumlade
jag fram ett svar i stil med ”Jag vet inte, jag känner inte att jag kan svara på det...”.
Bernard (1994) beskriver hur deltagande observation innehåller en viss ”bedräglighet”
då deltagarna glömmer bort att du är där och vilken roll du har och agerar som att du
inte vore där eller är en av dem. Situationer likt denna gjorde mig uppmärksam på hur
rollerna förändrats under fältarbetets gång och påminde mig om vikten av reflexivitet.

7.2.2 Döden

Min förutfattade mening och oro innan fältarbetets start var att lokalerna skulle ha spår
och vara präglade av alla de gäster som kommit och lämnat och att personalen skulle
vara allvarsamma och betygda, konstant bärandes på egna och andras sorger. Denna
förutfattade mening, baserat på egna upplevelser av vårdinstitutioner och generella
antaganden om döden, blev redan första dagen motbevisad. Lokalerna påminner i liten
grad om de sjukhus och vårdavdelningar jag tidigare upplevt och de vittnar om värme
och glädje. Uppfattningen att arbetet tar mer energi än vad det ger ersattes snabbt med
insikten om att det istället genererar både glädje och energi. Verksamheten
genomsyras av livslust och viljan att skapa livskvalitet in i det sista. Innan jag
påbörjade min studie funderade jag mycket på hur det är att arbeta med döden så nära
inpå och hur en hittar strategier för att orka. Jag frågade om det vid flera tillfällen och
möttes varje gång av liknande svar; att det inte är speciellt betungande utan snarare en
av de mest glädjefyllda arbetsplatser att arbeta på. Närheten till gästen, och att få följa
dem och deras anhöriga, från ankomst till avfärd är stort och ärofyllt. Tillsammans
delar de både tårar och skratt. Ju mer tid jag spenderade på arbetsplatsen desto mer såg
jag hur arbetet var glädjefyllt och vilken förmån det var att få finnas där för både gäst
och anhörig. Att få ta del av en persons sista tid och dens berättelser ärofyllt och stort.

En morgon har en av de gäster som bott där en längre tid avlidit. Personalen hade länge upplevt en försämring i tillståndet och gästen själv hade pratat om att den ville ha hjälp att dö stilla. När gästen uttryckte detta hade personalen haft svårt tolka vad hon menade. De visste inte om hon menade att hon ville ha hjälp att dö, om hon syftade till fysisk smärtlindring eller om det var uttryck för ett annat behov. Personalen uttryckte frustration kring att inte veta vad hon menade och att inte kunna bemöta det på rätt sätt. Gästen som avlidit var djupt religiös och när personalen berättade om hennes bortgång talade de om att ”Nu fick hon äntligen möta Gud, nu fick hon äntligen möta de nära”, och öppnade armarna upp mot himlen. Detta var den enda gången jag hörde personalen uttrycka sig i termer om Gud och livet efter döden. Kanske påverkade gästens religiositet så att ett religiöst språk användes. Annars var det sällan en bortgång diskuterades utan det nämndes mest som att gästen har gått bort, skönt att det gick snabbt, var lugnt och ifall familj och anhöriga hann fram. I de allra flesta fall hinner anhöriga fram och i annat fall bör personal vara närvarande under dödsögonblicket. Men ibland händer det att en gäst dör ensam, vilket berör personalen och jag märker att de blir ledsna när de talar om det. ”Det är tragiskt. Det bör definitivt inte ske på hospice men gör det ändå”. Många i personalen pekar på att en ökad arbetsbelastning lett till svårigheter i att hinna med och i att utföra helhetsvård.

7.2.3 Helhetsvård och personcentrering

Att jobba helhetsinriktat och personcentrerat är viktiga hållpunkter och arbetssättet ska genomsyra hela verksamheten. Möjligheten att få jobba med helhetsvård är varför flera i personalgruppen sökt sig till hospice. En av sjuksköterskorna berättar att fördelen med hospice är just möjligheten till samtal och att samtal är vad hon brinner lite extra för i sitt arbete. ”Här finns tiden till att prata, det finns det inte på en vanlig medicinavdelning”. Tanken på detta hospice är att det ska finnas utrymme för samtal och de existentiella frågeställningarna. Personalen ska inte behöva ”ta sig tid” till att lyssna, de ska ha tid. Att måna om patientens psykosociala, existentiella och andliga dimensioner är en viktig del av hospicefilosofin och framhålls i både WHO (2019) och

Socialstyrelsens (2013) definition av palliativ vård samt i de 6 S:n. Det är en stor del av arbetet. Flera av personalen uttrycker hur viktigt det är med samtalen, både för dem och för gästerna, men känner samtidigt att samtalen tvingas bortprioriteras till förmån för fysisk omvårdnad. En av sjuksköterskorna berättar att jobbet på hospice är hennes kall och samtalen är vad som gör jobbet värt. Hon skakar på huvudet och fortsätter berätta att hon vill jobba helhetsinriktat men upplever att tiden inte längre finns och att det var annorlunda förr. Förr kunde de ha ”långliggare” och gästerna var inte lika sjuka när de kom in. För att komma runt problemet försöker hon samtala samtidigt som hon utför omvårdnad men helst skulle hon vilja hinna sätta sig ner hos gästen och visa att hon har all tid i världen. Det är så hon upplever att de riktiga samtalen uppstår. Bristen på tid som ett hinder för personcentrerad vård konstateras även av Strang, Strang och Ternstedt (2001). Personalen ser dock olika på möjligheterna att ta sig tid till samtal och vissa menar att de bara måste prioritera det. ”Jag tar mig helt enkelt tiden. Det får ringa och pipa. Jag behöver göra detta. Det beror nog på hur du är som person”, berättar en sjuksköterska. Flera säger att de försöker ta sig tiden men att det inte alltid är möjligt. Gästerna är sjukare nu, kommer in i ett senare skede, och har ett större vårdbehov. Den genomsnittliga vårdtiden ligger på två veckor och gästen ”får” vara där max tre månader, sedan görs en ny vårdplanering. Detta skiljer sig från förr när de kunde ha långliggare och arbetsbelastningen var lägre, då var det lättare att bedriva helhetsvård. De kortare vårdtiderna gör att de inte kommer nära på samma sätt, gästerna öppnar inte upp sig.

All personal upplever att de emellanåt hamnar i samtal som berör den existentiella sfären och att frågor kring döden ofta uppstår. Det framkommer att personalen känner viss osäkerhet kring att föra denna typ av samtal. En förmiddag berättar en personal att en gäst frågat henne: ”Ska det vara såhär [livet], är detta allt”, en fråga hon kände att hon inte hade kunskap att bemöta. Hon utbrast spontant: ”Hur ska jag ens bemöta det, hur svarar jag på något sådant?”. Vi andra närvarande i rummet svarar tyst genom att nicka instämmande. Personalen berättar att det inte finns några direktiv eller riktlinjer kring hur de ska samtala med gästerna kring existentiella frågor utan att de får gå på känsla. Ibland hänvisar de till prästen men inser också att samtalet kanske måste föras

här och nu, att det kan inte vänta. Men det är svårt. Detta stämmer överens med tidigare forskning som konstaterat brister i utbildning och kunskap hos personalen kring hur existentiella och andliga frågor ska föras och bemötas (Balboni et al. 2014; Henoch et al. 2015; Strang, Strang & Ternstedt 2001, 2002; SOU 2001:6, 34).

7.2.4 6:s-rond

Detta hospice arbetar utifrån de 6:sn vilket är en modell för personcentrerad palliativ vård. En gång i veckan är det 6:s-rond då personalen sitter tillsammans i personalrummet med syfte att samtala kring gästerna utifrån de 6:sn. Arbetsplatsens anställda kurator leder samtalen och deltagarna får varsin lapp tilldelad sig där de 6:sn och deras underrubriker är tryckte. Vid de tillfällen jag deltog fick personalen välja en gäst att fokusera på och diskuterade denna utifrån S:n. Vanligt var att stort fokus hamnade på *symtomlindring* och *sociala relationer*. Under samtliga ronder jag deltar i är det ett tydligt fokus på gästens fysiska åkommor även om ”Symtomlindring” i de 6 S:n syftar till de psykiska, sociala, andliga och existentiella smärtorna likväl som den fysiska (Ternstedt et al. 2017, 119). Ångest och oro bland gästerna upplevs svårare att samtala om och personalen bekymrar sig över att inte hinna samtala. Hade tiden funnits hade det varit lättare att hinna lyssna och känna in andemeningen i ett samtal. ”Det är sällan den tiden finns” säger de och skakar på huvudet.

Det är stor variation på upplevelser av ronderna. Flera av personalen uttrycker att de inte anser att ronderna behövs, att de är så bra på den typen av samtal och arbete ändå, att de 6:sn redan genomsyrar verksamheten och att ronderna således blir överflödiga. En i personalen säger att de redan jobbar patientnära och att ronderna tar tid från det patientnära arbetet. Den generella inställningen framstår som att ronderna inte har någon större behållning även om flera tycker att det är skönt att samtala kring den enskilde gästen ibland. En medarbetare uttrycker att den nog skulle uppleva det mer värdefullt om den kom från rondens med något nytt och konkret, att den fick ny kunskap kring hur den skulle göra i en speciell situation eller med en viss gäst. En

önskan om mer resultatnriktat arbete på ronden, där konkreta handlingar kom ut i andra änden. Under ronderna framkommer det att metoden inte är helt förankrad hos personalen samt viss osäkerhet kring hur samtalen ska föras. En har förslag på gäst hon vill tala om men tillägger försiktigt att ”Jag vet inte om den passar in i mallen”. Efter mycket diskussion kring hur samtalen ska föras och försäkran att alla gäster passar in framkommer det att personalen var orolig över den fysiska smärta som gästen konstant, och speciellt i omvårdnadssituationer, upplever. Det blir tydligt att det finns viss osäkerhet kring frågorna och även kring hur de kan samtala med gästerna och vad som är okej att fråga. Är det okej att fråga ”känsliga” frågor rakt ut eller blir det ett övertramp? Flera väljer att slingra sig runt frågorna och att luska ut svaren.

7.3 Personalens praktiker

Här presenteras och diskuteras personalens rutiner och praktiker som framkommit under fältstudiens gång.

7.3.1 En arbetsdag

En dag på hospice är uppdelad på tre arbetspass; morgon (6.30-14.30), kväll (14-21.30) och natt (21-07). Varje pass överlappar varandra för tid till överrapportering. Ordinarie bemanning är fyra personal på dag- och kvällspass, varav två undersköterskor och två sjuksköterskor. Natten bemannas av två personal, en sjuksköterska och en undersköterska. Två förmiddagar i veckan är det läkarrond och en gång i veckan har de 6:s- rond. Utöver detta är det APT en gång i månaden och fyra gånger per termin har de möjlighet till ”Etisk reflektion”, ledd av en extern person. Vårdpersonalen består 19 tillsvidareanställda, 10 sjuksköterskor och 9 undersköterskor, varav alla är kvinnor. I personalgruppen finns fyra undersköterskor specialiserade i palliativ vård. Morgonpasset startar med rapportering från nattpersonalen och därefter börjar personalen med morgonbestyren. Det finns inga

fasta tider på morgonen utan allt eftersom gästerna vaknar blir de erbjudna frukost och får hjälp med hygien, påklädnad, läkemedel och omvårdnad. Detta arbete fortlöper under förmiddagen och förhoppningsvis är alla klara fram till lunch. Vid 12.00 tar personalen sin lunchrast och därefter får gästernas lunch vid 13.00. De flesta dagar äter merparten av gästerna sin lunch på rummet, personalen serverar dem och hjälper de som behöver. Även de gäster som äter ute i matsalen blir serverade och har de en anhörig på besök blir den oftast också erbjuden en portion. Det är sällan någon personal sitter med i matsalen men de tittar till med jämna mellanrum, visar att de finns där och ser så att alla har det de behöver. Personalen är noga med ögonkontakt och vissa lägger även en hand på gästen när de möter dem. Lunchbestyren fortlöper ofta fram till att nästa pass tar över. Kvällspersonalen startar ofta sitt pass med att gå runt och hälsa på gästerna och visa vilka de är som jobbar denna kväll. Förutom läkemedel och omvårdnad är det mer anhörigkontakt och närståendesamtal på kvällspassen. De flesta besökare kommer på eftermiddagen och arbetsuppgifterna anpassas efter detta. Kvällspersonalen har ingen fast tid för rast men de brukar ta den runt 16.00. Middagen serveras vid 18 och fram tills dess syns sällan personalen förutom när de rör sig mellan rummen. Efter middagen börjar förberedelserna för kvällen och runt 20.00 börjar de med kvällrutiner för vissa av gästerna. Nattpersonalen har vaken natt och förutom läkemedel blir det en hel del samtal med gästerna på nätterna.

7.3.2 Ankomstsamtal

För varje ny gäst till avdelningen ska ett ankomstsamtal genomföras. I första hand sker detta med gästen och vid behov kan anhöriga eller personlig assistent vara behjälpliga. Vid en lunchrast ställer jag frågan kring hur dessa samtal går till. Jag får som svar att ankomstsamtalen ska utgå från de 6:sn och jag får ett snett kopierat papper i handen, senast uppdaterat 2016-10. Tryckt på pappret är de olika rubriker och ämnen de frågar och utgår från på samtalen. Förutom ”Allmänna uppgifter” och ”Omvårdnadsanamnes” finns rubriken ”Ankomststatus”. Under sist nämnda rubrik

samlas olika hälsofrågor med 6:s-rubriker. Jag frågar hur de rent praktiskt gör när de har samtalen, tar de upp alla punkter och hur ingående och får som svar att ”Njae, det beror på patient och hur talbara de är. Ibland tar vi bara upp det viktigaste. Men det beror också på vilken tid på dygnet samtalet är, om vi precis ska sluta kanske samtalet blir kortare och mer fokus på det viktigaste. Är du på väg hem vill du att samtalet ska gå snabbt”. Jag funderar mycket på vad som är det ”viktigaste” i detta fall och det framgår att de fysiska åkommorna och omvårdnadsbehovet är de högst prioriterade utgångspunkterna. I mina bakgrundsstudier inför fältarbetet intresserade den personcentrerade vården mig och dess strävan efter att synliggöra hela personen och prioritera tillgodoseende av andliga, existentiell, sociala och psykiska behov i lika hög utsträckning som fysiska behov. Jag frågar vidare och denna gång mer direkt hur de tänker kring det religiösa och det andliga, frågar ni om det? Det blir ett tvetydigt svar där personen menar att de frågar om det är så att det märks eller syns väldigt tydligt, men att många gäster har mycket integritet och vill inte berätta personliga saker direkt. Det tar tid innan de släpper en inpå men därefter kan det smyga sig på. Det framkommer tydligt att flera i personalen anser religion och andlighet vara en privatsak och något de gärna inte frågar om. Det är sällan de vet om gästen har några religiösa eller andliga behov och det upplevs lite obekvämt att fråga om det, både under ankomstsamtal men även under de spontana samtalen. Nordin och Schölin (2011, 69) konstaterar att frågor om religiösa behov vid inskrivningssamtal snarare är undantag än regel och personalens förhållningssätt till frågorna stämmer överens med tidigare forskning (Balboni et al. 2014; Henoeh et al. 2015; Strang, Strang & Ternstedt 2001) som visar att omvårdnadspersonal sällan tar upp existentiella och andliga frågor med patienterna.

7.3.3 Rutiner för omhändertagande av avliden

Som utomstående är det ljuset i hallen som vittnar om att en gäst har gått bort. Kanske möts du av en anhörigs blick som avslöjar att något skett men annars berättar lokalerna ingenting om vad som skett. När en gäst avlider finns det speciella rutiner personalen

ska följa och omhändertagandet av den avlidna ska ske med stor respekt och hänsyn både till den avlidna och dens kvarlevande. Om anhöriga vill får de vara med vid iordningsställande av gästen annars kan de vänta i dagrummet där fika dukas upp. De får frågan om det finns önskemål om andakt. Rummet plockas iordning, gästen görs ren och fin och därefter får anhöriga den tid de behöver med den avlidna. Dock bör gästen hämtas från enheten inom 24 timmar. Vid de allra flesta bortgångar är det såhär det går till men jag får också höra om hur anhöriga ibland har andra önskemål vilka krockar med det vanliga tillvägagångssättet. En stor familj och släkt hade suttit i dagrummet och fikar och inte undrat om gästen, som var avliden och iordninggjord, inte kunde rullas ut till dem istället. På så vis kunde den delta i en sista fika och alla kunde säga hejdå samtidigt. Detta hade blivit ett hett samtalsämne där många tyckte olika. För trots att de är ett hospice menar flera i personalen att det är lite tabu att prata om gäster som avlidit framför andra gäster och anhöriga samt att kroppar i största möjliga mån ska ”smygas” ut från avdelningen, så att det slipper uppröra eventuella iakttagare. Samtidigt som detta går i linje med den postmoderna synen på döden kan det ses som att gå emot hospicefilosofin där döden ses som ett naturligt inslag i livet och således inte ska döljas eller varas tyst om. Familjens önskemål speglar det pluralistiska samhället samtidigt som det lyfter problematiken kring begreppet ”god död”. En dag när jag kommer är det tre gäster som avlidit sen dagen innan och personalen har fullt upp. Förutom det rent praktiska är det anhöriga som behöver samtala och telefonen ringer angående nya placeringar. ”Vi hinner inte”, säger de flera gånger och situationen är märkbart pressad. Samtidigt som de ska ta hand om befintliga gäster, och de avlidnas anhöriga behöver de också planera för nya gäster som vill komma redan om några timmar.

8. Analys av respondenternas berättelser

I följande kapitel summeras och analyseras svaren från intervjuerna. Kapitlet syftar till att undersöka erfarenheter och upplevelser från patienter och personal i hanteringen av döden samt att skapa en bild av hur patienten resonerar kring sin egna förestående död.

Utifrån en narrativ analys är kapitlet uppdelat efter teman funna i materialet. Respondenternas egna formuleringar presenteras i form av direktcitat vilka diskuteras och analyseras med koppling till valda teorier. I detta kapitel används ordet ”gäst” framför patient. I studien får vi ta del av dessa sju gästers berättelser:

- *Viola*, 78 år. Arbetade på tidning under sina yrkesverksamma år. Är gift och har både barn och barnbarn.
- *Elisabeth*, 73 år. Har fram till pension, och även efter, arbetat som speciallärare på gymnasium för elever med normbrytande funktionsvariationer. Är ensamstående och sjuk i cancer.
- *Krister*, 65. Ensamstående och har fram till för cirka ett år sedan arbetat som geolog. Sjuk i hjärntumör.
- *Leif*, 88 år. Är gift och arbetade större delen av sitt yrkesverksamma liv som arbetsledare på ett lager. Är sjuk i benmärgscancer.
- *Stig*, 73 år. Änkeman som arbetat som revisor. Har både barn och barnbarn. Cancersjuk.
- *Britt*, 77 år. Utbildad socionom och har varit yrkesverksam fram tills för något år sedan. Gift och har barn och barnbarn. Sjuk i cancer.
- *Edith*, 86 år. Ensamstående mor med barnbarn. Har tidigare arbetat som sjuksköterska. Cancersjuk.

8.1. Patografier

Patografier och sjukdomsberättelser är vanligt förekommande inom vården och dess huvudsakliga funktion är att verka meningsskapande samt skildra patientens erfarenhet. Gästernas berättelser visar på stor variation i både sjukdom och sjukdomsförlopp och varje person är unik i sin situation. Men likväl som deras patografier skiljer sig åt hittas även likheter i både struktur, innehåll och upplevelse.

8.1.1 Sjukdomsinsikt

Samtliga gäster i studien har haft brytpunktssamtal och är införstådda med sjukdomsförloppet och att en förestående död är varför de är på hospice. Trots detta uttrycker flera av gästerna att de inte upplever sig som speciellt sjuka vilket kan tolkas som en känsloreglerande copingstrategi. En vanlig förklaring respondenterna ger är att de befinner sig på hospice för att de inte vill belasta sina nära och för att den inte klarade sig själv i den utsträckning den önskade. Viola berättar:

Ja... jag är ju inte sjuk i den bemärkelsen men jag har ju, det är ju benen som är problem och det där att jag liksom inte kan klara mig själv. Det här med hygien och allting sånt där som förut man tog allting för givet. Man gjorde allting man skulle göra och nu helt plötsligt så funkar inte det längre och då känner jag liksom att jag är till besvär för min man, fast han säger att jag är inte det. Men han får ju ta en stor smäll på ett sätt trots att han inte ska behöva.

Violas upplevelse är att hon inte är speciellt sjuk egentligen och att hon är på hospice för att de kan erbjuda en annan "service" än vad hemsjukvården kan. Hon poängterar i sin berättelse att hon inte är sjuk "i den bemärkelsen" och syftar här till att hon inte är döende. Hospice är starkt förknippat med död och detta vill hon vända sig från. Hon ser sig inte som direkt sjuk och har klarat sig hemma hittills. Hon berättar att hon kanske vill åka hem igen men känslan av att hon då belastar sina nära är överhängande. Hemma kände hon sig som "ett levande paket eller som att jag var i en bubbla jag inte kom ur" men hospice och en återfunnen självständighet hjälpte henne att ta sig ur den. Sand, Ohlsson & Strang (2009) lyfter att allvarlig sjukdom framkallar upplevelser av ett mer begränsat liv vilket genererar känsla av isolering och beroende hos respondenterna, vilket överensstämmer med Violas berättelse. Flytten till hospice bidrog till att hon återfick sin självständighet och vad som kan tolkas som en känsla av kontroll igen. Viola avslutar med att berätta om sin man. Maken är en central figur i hennes livshistoria. Likt många andra kvinnor i sin generation har hon tagit stort ansvar i hemmet, kring barnen och makens välmående. Sjukdom har bidragit till omvända roller och hon är inte alls bekväm med detta. I sin berättelse undviker hon att

prata om sitt verkliga tillstånd och förminskar och distanserar sig från problemet, sjukdomen, vilket är en känsloreglerande copingstrategi. Bara några dagar efter att intervjun genomfördes dog Viola lugnt i sömnen.

Violas berättelse är representativ för hur flera av gästerna ser på sin hospicevistelse. Att inte vilja vara till besvär eller belasta sina nära är centralt i flera historier. Elisabeth berättar liknande. Likt Viola är hon på hospice för att möjligheterna att klara sig själv har minskat. Hon anser sig inte vara sjuk men däremot begränsade sjukdomen hennes vardag. Vid intervjutillfället har hon varit sjuk i cancer i två år, men de har aldrig hittat modertumören. Hon berättar:

Jag är här för att alla möjligheter till att klara mig så mycket som möjligt som har varit min ambition [har minskat] och jag har egentligen inte känt mig sjuk någon gång, bara för att det gör inte ont men det är opraktiskt, det tar tid [...] Så jag är frisk, sjukt frisk.

Elisabeth har alltid klarat sig själv och är mån om att framställa sig som en självständig och stark person. I hennes berättelse är det ett ständigt förhandlande mellan friskheten och sjukdomen, vad Sand, Ohlsson och Strang (2009) beskriver som en pendlande mellan liv och död. Hon vet att döden finns där men framhäver symtomfriheten, vilket är den dominerande livslänken. Att vara frisk och stark är en central del av hennes självbild. Genom att hävda sin friskhet kvarstår känslan av att vara stark och självständig. I Elisabeths historia kan vi även se hur hon använder sig av känsloreglerande coping genom att distansera sig och förminska sjukdomens innebörd. Bara några veckor innan intervjutillfället köpte Elisabeth en ny bil och så sent som förra veckan körde hon, ”Och jag kommer säkert köra igen” tillägger hon med ett skratt. I Elisabeths fall var det fysioterapeut och arbetsterapeut som övertalade henne att söka till hospice. De menade på att hon var så pass sjuk och att hon behövde mer hjälp än vad de i dagsläget kunde erbjuda. Hon medger att hon på något plan förstår detta men framhåller samtidigt att hon har dålig sjukdomsinsikt. Hittills har hon ju ”inte haft ont alls, tillståndet är bara opraktiskt”. Under de veckor samtalen med Elisabeth äger rum är hon inte uppe ur sängen en enda gång och hon använder sig av

en griptång för att nå saker. Både Viola eller Elisabeth uttrycker att de inte anser sig speciellt sjuka och visar tydligt att de inte vill tänka på den aktuella, livshotande, sjukdomen. Att inte tänka på sjukdomen är ett sätt att hantera sin situation. De båda fokuserar på kroppens positiva signaler, vilket är en av de livslänkar Sand (2008) nämner. Istället för smärtor och krämpor fokuserar de på och framhäver kroppens välfungerande funktioner. De positiva signalerna från kroppen ger en upplevelse av att döden är på säkert avstånd.

De flesta respondenter uttrycker god insyn och insikt i sjukdomsförloppet, och trots att inte alla upplever tillståndet som ett akut hot så är de införstådda med vad som kommer ske och hur.

[Jag är] Mycket tröttare, det är det som händer enligt regelboken. Så det är bara att bocka av allt eftersom. Check, check, check [...] Så läkaren berättar ungefär tidsmässigt vad som gäller och det verkar ju stämma väldigt bra så att det vänder ju inte [...] Jag märker ju att tröttheten smyger sig på så jag misstänker att det är så det blir. Att jag blir allt tröttare och till sist så kanske jag inte orkar tänka så mycket mer och så somnar man bara och det är ju det bästa. En sista suck.

Detta är Kristers berättelse om hur han kommer dö och förloppet fram till dess. Tröttheten, en central komponent i berättelsen, blir synonymt med döden. Tröttheten är det yttersta beviset på att han är sjuk och kommer att dö. Den är en konstant följeslagare, som ständigt påminner om situationens allvar, och som tillslut kommer ta över och dominera tillvaron. En viktig biroll och auktoritär person i Kristers patografi spelas av läkaren. Denna har berättat hur ”det” kommer ske och Krister bekräftar sanningen i detta. Han litar till fullo på läkarens ord och överlåter sjukdomen till denna vilket ger trygghet och ro i hans livssituation. Leif berättar en liknande historia:

Ja det är ju benmärgscancer. Och den går inte att göra någonting åt överhuvudtaget. Så att jag vet ju vad som blir. Jag blir trött. Läkaren sa ju att du kommer bli tröttare för varje dag, och sen kommer du bara somna lugnt och stilla. Men han vet ju inte när det kan ske. Men du blir tröttare och så orkar du inte gå upp ur sängen sedan och sen så somnar du bara.

Även i Leifs patografi är tröttheten och läkarens auktoritet centrala komponenter. Läkaren är den som sitter på kunskapen och som kan berätta hur det ska ske. Även Leif vittnar om ett överlåtande och hur det ger en känsla av kontroll och lugn i en situation som annars kan förknippas med oro. Både Krister och Leif berättar om ögonblicket de ska dö och det är tydligt att de båda hoppas att det ska ske i lugn och ro, utan dramatik. Genom läkarens lugnande ord har de fått berättat för sig att en död i sömnen är ett lugnt och stilla sätt att avsluta och det verkar inte råda någon tvivel hos de två männen att det är så även deras döende kommer att se ut. Historierna handlar om hur gästen ska dö berättat utifrån den information de fått av läkare och sjukvård. Ingen av dem uttrycker oro inför det eller ifrågasätter den information de fått. När det kommer till sjukdomen och dess utveckling har de fullt förtroende för sin läkare och överlåter den biten till dem, en strategi som är avlastande för dem båda och de upplevs finna trygghet i att veta hur progressionen kommer att se ut.

8.1.2 Sjukdomens egenhet

Flera av gästerna framhäver sjukdomens egenhet och den egna styrkan och motståndskraften i sina patografier. Krister har en lång sjukdomshistoria och han har varit sjuk av och till under flera decennier. Hela hans vuxna liv präglas av insjuknande och mirakulösa tillfrisknanden. Han berättar om hur han fick en sällsynt, svårbotad form av leukemi som han mot oddsens lyckades stå emot.

Japp, det var omöjligt att förstå varför jag var så kolossalt trött och det är ju väldigt sällsynt typ av blodsjukdomen leukemi så att det var inte lätt för läkarna att inse det, vad det var, trots att jag höll mig på benen. Jag borde inte gjort det men jag gjorde det. [...]
Jag var ju väldigt stark och vältränad i kroppen som höll mot så länge. En normal person skulle nog inte hållit sig på benen så länge.

Han återkommer till den egna styrkan och motståndskraft flera gånger under intervjun och det är tydligt att det är viktigt att framhäva den egna uniciteten och hur han skiljer

sig från andra. Han är stark, starkare än de flesta, och han lyckades besegra en egentligen oövervinnlig cancer. Efter detta utfördes flera operationer på hjärtat vilka han ”klarade galant”. Kristers berättelse är en hjältehistoria där protagonisten slåss mot återkommande skurkar (sjukdomar) och vinner över dem, en efter en. Tillslut står dock hjälten inför den slutgiltiga striden som han tvingas retirera inför; en tumör i vänster sida av nervsystemet. Det var den allvarligaste formen av gliom med aggressiv progression. ”Så därför är jag här. Finns ingenting att göra förutom att lägga sig och vänta” avslutar han med ett leende och ett skratt. Genomgående i samtal med Krister är att han verkar ta allting med en ”klackspark” och han skämtar sig igenom intervjun. I sista meningen skojar han om att han har gett upp, att han bara ska lägga sig ner och vänta. Flera gånger skämtar han om den förestående döden. Humor är en viktig copingstrategi (Strang & Strang 2001) och genom att skratta och skämta om sjukdomen och situationen blir den mindre hotfull på ett känslomässigt plan samtidigt som det ökar situationens begriplighet. Att poängtera sjukdomens särart och hur den egna situation skiljer sig från andras är en företeelse som återkommer i flera berättelser. Leif insjuknade akut nyss och trots att han hade förningar om att han var sjuk blev han ändå förvånad.

De tog såna där benmärgsprover, på sjukhuset, och sen så sa hon och grät läkaren där att denna sjukdom är obotlig så vi kan ingenting göra med dig. Så det är bara se tiden an. Klart att det kom lite överraskande men jag hade vissa förningar innan. Jag trodde det var något i benmärgen och det stämde ju då. Det är en undersökning de inte gör så ofta. Och sjukdomen är väldigt sällsynt. Så näh, hon sa du har ingen chans att, utan jag får finna mig i det.

I sin berättelse lyfter han hur sällsynt sjukdomen är och hur ovanligt det är att de gör den typen av undersökningar. Hans situation och öde berör till och med läkaren som grät när hon gav honom beskedet. Detta återkommer han till flera gånger under sin berättelse. Med sin sjukdomsberättelse väcker han starka sympatier och situationens allvar understryks med läkarens tårar. Läkaren är annars en figur som representerar makt, kunskap och auktoritet, och som sällan engagerar sig emotionellt i patientens liv. Att denna började gråta över hans öde visar hur speciell både han och situation är.

Leif är noga med att poängtera att han hade sjukdomen på känn, att han någonstans visste att han var sjuk. Detta kan vara ett sätt att visa och känna att han fortfarande har viss kontroll över situationen och att han känner sin kropp. Den kan inte överraska honom.

8.1.3 Partnern

Vissa historier leddes framåt genom berättelsen om en tredje part, vanligtvis respondentens respektive. I dessa historier skiftades fokus och en annan person än berättaren framställdes som huvudperson. Detta berättande var framträdande i två av de intervjuade männens historier. Stig berättar om hur han hamnade på hospice genom en lång historia om hans avlidna frus sjukdom och sista tid. Hans fru spenderade sina sista timmar på samma hospice och det var hennes önskan att även han skulle hamna där. För att minnas när han själv blev sjuk går han tillbaka till fruns sjukdom och utifrån det kan han tidsbestämma sitt eget insjuknande. ”Hon blev sjuk för tio år sedan och då måste det vara i alla fall fem år sedan jag blev sjuk”. Genom hennes sjukdomshistoria berättar han sin egen. Likaså berättar han hur hans frus död stärkt honom i hans övertygelse att det inte finns någon Gud, att det inte finns ”något mer”.

När ens unga hustru går bort i förtid i cancer, det är ingenting som stärker min själ i avseendet, min tro att guds vilja råder. För jag har väldigt svårt att fatta hans vilja och så här inte bara för egen del men svårt [...]så somnade hon, det är inget jag kan se ska vara guds vilja.

Han fortsätter sin berättelse med att förklara hur teodicéproblemet, enligt honom, är ett bevis för att Gud inte finns. Fruns oväntade död stärker denna tes.

Leifs hela livshistoria cirkulerar utifrån makan och deras liv tillsammans. Hans historia tar språng i hur och när de möttes och den leds vidare genom berättelser om upplevelser och glädje de delat. Leifs fru är sedan några år tillbaks insjuknad i demenssjukdom och berättelser om och funderingar kring henne dominerar samtalet.

Med tårar rinnandes berättar han hur smärtsamt det är att se henne sjuk och hur deprimerad han blir av att både träffa henne och av att inte träffa henne. Han har svårt att skilja på om det är sjukdomen eller makans tillstånd som lett till den själsliga oron och den minskade livslusten. Han torkar sina tårar och fortsätter.

Ja, ibland tappar jag livsgnistan. Jag var faktiskt på väg att ta livet av mig, men så kom jag till en bra doktor som jag fick prata med, och så fick jag medicin, tabletter. För oron. Så det har blivit bättre. Men jag har mina stunder ibland [...] Ja, det kommer i perioder, nästan varje dygn nån gång som jag blir lite... morgnar när jag vaknar vid 4-5-tiden. Då tycker jag vad är detta här jag gör, vad håller jag på med egentligen [...] det är inte roligt. Då går jag tillbaka i mörka tankar, hur hon har blivit, det tänker jag på, på morgnarna när jag vaknar.

Det framkommer tydligt hur frugans insjuknande ställde livet på sin spets. Hela Leifs identitet är uppbyggd kring henne och deras gemensamma liv. Utan henne vet han inte vem han är och i takt med hennes sjukdomsprogression minskade hans livslust och motivation. Leif är den enda som öppet berättar att hans sjukdom och nuvarande situation betungar honom. Han berättar att han är deprimerad och att han varje dag känner sig tom. Frugans sjukdom och tillstånd är en tydligt utlösande faktor för hans oro och ångest. Flera studier (Adelbratt & Strang, 2000; Sand, Ohlsson & Strang 2009; Strang & Strang 2001) betonar att familj och anhöriga är viktiga källor till ork och i Leifs berättelse framgår det hur avsaknaden av viktiga personer påverkar i negativ riktning. I berättelsen agerar återigen läkaren räddare och hjälte. Genom samtal och medicin tog läkaren udden av ångesten. Leif fokuserar på hur läkaren är ansvarig för förbättrandet och han nämner inte sitt egna jobb för att vända situationen. Han rundar av med en försäkran: ”Annars är det bara positivt. Jag har inget mer att säga än att jag är nöjd med mitt liv”. Leifs avslutande kommentar upplevs i situationen som ett försök att övertala sig själv om livets godhet mer än det speglar den faktiska känslan. Han visar tydliga tecken på att han har gett upp och att vardagen inte känns så meningsfull. Att ge upp, resignera, är i sig en strategi vilken minskar ångest.

8.2 Döden

Döden är en av de, enligt Yalom (1980), grundläggande tillstånd vilka alltid utmanar människans existens och inom palliativ vård är döden den primära existentiella utmaningen. Tvärtemot vad en skulle kunna tror är det förvånansvärt lite fokus och prat kring döden, vare sig den egna förestående eller döden generellt. Trots att gästerna befinner sig i livets absoluta slutskede kommer samtal om döden sällan spontant på tal. Även om de håller döden på ett mentalt avstånd så är samtliga gäster införstådda med att sjukdomen är dödlig och ingen av dem förnekar detta.

8.2.1 Döden som möjlighet

Likt Sand (2008), Adelbratt och Strang (2000) och Källström (2009) framkommer det i denna studie att ett dödsbesked ofta leder till att den sjuka omvärderar och ”får syn på livet”. Det är tydligt hur flera gäster använder sig av denna meningsreglerande strategi genom att omvärdera och fokusera på huvudsaker istället för bisaker. Stig berättar: ”Det är klart att första tecknet en får att jag är sjuk det är väl att man har annat fokus. När man är frisk tar man det för givet att man är frisk”. Han fortsätter: ”Är man frisk är det självklart att man är frisk. När man är sjuk tänker man på att vara frisk. Det normala livet är en sån självklarhet när man är frisk”. För Stig fick dödsbeskedet honom att inse att livet är skört och inte en självklarhet och att friskhet inte är för alltid. Britt reflekterar kring hur hennes prioriteringar ändrats och vad som är viktigast i hennes liv nu.

Det är viktigt att jag har tiden. Det är det faktiskt. Det tycker jag är en gåva. Och det är det jag försöker förmedla till mina barn och barnbarn att det inte är många som har den här möjligheten att faktiskt ta adjö utav dom närmaste. Vet att du har en förkortad tid. Alla vet vi att jag ska dö men ingen vet när och jag vet att det är närmre för mig än för andra det är väl det som jag, det är det jag står inför [...] Det är svårt att säga att jag har hopp eftersom det är som det är. Och det är som sagt tiden som jag har en kamp med och just att vilja vara med så länge som möjligt. Det är ju det som står på min önskelista.

Det framkommer tydligt i Britts historia att hon för en kamp mot tiden. Tiden ställs mot döden och det är två oförenliga ting, det går inte att ha båda. Så länge hon har tiden hålls döden på avstånd. Samtidigt har den förestående döden fått henne inse att tiden även kan ses som en möjlighet, inte bara ett hinder. Hon kan använda sig av den tid som är kvar för att ta ordentliga avsked och göra ordentliga avslut. I Britts historia är sjukdomen den antagonistiska kraften, konflikten och hindret i hennes liv. Den motarbetar och försvårar för henne. Men likt många andra historier fyller antagonisten en viktig roll vilken utan huvudpersonen inte kan växa, förändras eller komma till nya insikter om sig själv och sin värld. Hon fortsätter att berätta.

Har visat sig också att jag har väldigt mycket vänner som dyker upp här då och det är roligt. Sen ser man vilka som är ens vänner. Det är verkligen det där i nöden prövas vännen. Det märker jag tydligt av för dom dyker upp och dom försvinner. Vissa kommer bara en gång och sen så inte mer, men andra är väldigt trogna. Och det är lite såna som jag inte tänkt på förut så mycket som är mina vänner, men som jag aldrig har reflekterat över att de stod mig så nära utan de har inte gett upp så att säga.

Sjukdomen har bidragit till att hon fått syn på alla de människor hon har i sitt liv och framför allt kring vilka hennes ”verkliga” vänner är. Hon berättar hur hennes nuvarande livssituation även inneburit att hennes man ”tvingats” lära sig ta hand om sig själv samt få ett socialt liv igen. Hon avslutar med att säga ”Inget ont utan något gott”, med vilket hon uttryckligen pekar på att situationen är meningsskapande. Både Stig och Britt berättar hur sjukdomen fått dem att uppmärksamma viktiga aspekter av livet som de tidigare inte sett, en tydligt meningsreglerande strategi. Utifrån Pargament (1997) kan gästernas nya fokus även ses som en omvärderande copingmetod. I en livshotande situation görs ofta nya prioriteringar och försök att få ut mer av nuet. Båda två vittnar om att signifikansen ändrats och att det roliga och njutbara nu fyller en större plats.

Elisabeth berättar hur sjukdomen fungerat meningsreglerande för henne:

Svårigheter, eller det som är bökigt, det skapar ju kreativitet. Som man säger [...] det är ju medaljens baksida. Den är ju lika blank om inte blankare än framsidan på medaljen. Därför att den skapar ju möjligheten att göra någonting åt det som jag inte är nöjd med. Oavsett vad det är, det här måste jag gå vidare med.

Elisabeths främsta berättargrepp är användandet av metaforer och liknelser för att förstärka sin berättelse. I citatet ovan talar hon om sjukdomen som medaljen och dess baksida. I hennes livsberättelse möts hon av många problem och konflikter och cancer är bara ytterligare ett att lösa. När hon löst problemet kommer hon ut på andra sidan, med ny kunskap. Enligt Elisabeth är sjukdomen personligt utvecklande. Detta synsätt speglar hennes generella inställning till livet. Hon är noggrann med att poängtera att varje motgång räknas och att hon ser dem som utmaningar vilka i sig genererar kreativitet och för henne vidare. Genom en lång berättelse om hur kusinbarnbarnet bad sin mamma om samarbete kring städningen leder hon fram till slutsatsen att hon resonerar likadant kring den egna sjukdomen.

Och det hade jag i huvudet, det här med cancer. Jag vill ju inte ha alzheimer, och av två onda ting så är det här det bästa som kan hända mig, Då är det ju ingen ide' att jag sitter här och ratar det, då är det ju bättre att vi samarbetar. Och på den vägen har det varit. Cancern var det bästa som kunde hända mig. För att ödet är ju så, det är oförutsägbart [...] jag ska ju dö av någonting och då är jag tacksam att det inte är alzheimer.

Genom att samarbeta med sin kropp undvek hon det värsta hon kunde tänka sig, alzheimer. I det självporträtt Elisabeth målar upp ser vi en stark och kreativ protagonist som hittar både mening i och är tacksam över cancer som lever i hennes kropp. Inte bara för att hon genom sin styrka lyckades argumentera bort alzheimer men också för att cancer fick henne att se möjligheter i livet. Sjukdomen är en följeslagare vilken hjälper henne att hitta rätt väg och göra rätt val. Den väckte insikten om hur bra livet är och motiverade till att göra någonting åt det hon var missnöjd med. I berättelse ser vi även inslag av problemreglerande coping. Genom att konfrontera problemet, jämföra de olika alternativen och väga för och nackdelar mot

varandra har hon hittat en strategi för att lösa problemet, en strategi för att känna att hon fortfarande har kontroll i hanterandet av sin cancer.

Dödens realitet kan tydliggöra viktiga meningskällor hos oss. Frågor som vad vill jag hinna med, vad kan jag hinna med och vad är viktigt i mitt liv är ofta centralt i den sjukes liv. Detta kan vi se i flera av gästernas berättelser. Britt förklarar att hon inte tänker så mycket på själva döden utan mer vad som ska hinnas med. ”Det [tänka på döden] gör jag inte särskilt mycket, nu tänker jag mer på vad jag ska hinna med. Nu är det lite det som gäller. Lite måsten har jag, det har jag haft i hela mitt liv så att det är klart att när det står framför en så”. Hon har ett tydligt fokus på vad hon vill hinna med innan livet tar slut. I berättelsen kan vi även utläsa hur hon försöker hålla döden på mentalt avstånd genom användandet av ordet ”det” istället för död, en form av känsloreglerande coping. Britt blickar framåt och berättar om sin önskan.

Jag vill gärna hinna med julen [...] Jag skulle väldigt gärna ha jultraditionen för det har vi en etablerad och det vill jag gärna att det ska kunna genomföras i år också. Det vore väldigt tråkigt att dö på julafton till exempel och göra det till en sorgedag.

Vid intervjutillfället är det början av december och det viktigaste för Britt nu är att få hinna med julen. Detta är något hon återkommer till flera gånger under intervjun. Hopp är en central copingstrategi (Olsson 2011; Salander, Bergenheim & Henriksson 1996; Sand 2008; Strang & Strang 2001; Sand, Ohlsson & Strang 2009) och Britts önskan om att hinna med julen är ett sätt att uttrycka hopp. Hon hoppas inte längre att hon ska överleva men hon hoppas att hon hinner med denna specifika tidpunkt. Julen är en viktig knytpunkt för familjen och en högtid hon varit drivande och central i. Genom att kunna delta i årets firande hoppas hon att bilden av henne som familjens nav upprätthålls och att högtiden fortsätter att genomsyras av gemenskap och glädje. Att dö på denna dag hade påverkat den sista bilden av henne. I Britts berättelse kan vi utläsa en oro kring hur familjen ska klara sig utan henne och en rädsla att hennes död ska vara för traumatisk för dem.

Vad som vill hinnas med och vad som är viktigt varierar bland gästerna. För vissa, som hos Britt, handlar det om att få uppleva specifika saker en sista gång och för andra handlar det om att lösa praktiska bitar i tid. Krister berättar om det som är viktigast för honom i dagsläget.

Det viktiga i detta fall är att prata ut om den tid som är kvar, göra upp med arv och allting, så att det slipper bli bråk [...] så att det inte hänger några lösa trådar det tror jag är jätteviktigt. Att inget syskon behöver känna sig överkört, vare sig ekonomiskt eller på något annat sätt.

För Krister utgör syskonen den närmsta familjen och för honom var det viktigt att göra upp med arv och att dela upp ägodelar syskonen sinsemellan. Stor vikt lades vid att ingen skulle känna sig orättvist behandlad eller överkörd. Hans värsta scenario är att syskonen skulle bli ovänner över detta. Krister målar upp en bild av sig själv som en mycket rättvis och hederlig man, vilket är i linje med hans tidigare berättelser. Att han således lyfter rättvisa mellan syskonen som en sista önskan är inte förvånande utan förstärker bilden av honom som den rättfärdige och ärlige man han önskas minnas som. Hans fokus kan även vittna om ett behov av delaktighet, en av de livslänkar Sand (2008) diskuterar. Genom att göra upp med familjen ingår han i ett sammanhang, är räknad med och tar ansvar, vilka är viktiga komponenter i det känslomässiga hanterandet av döden.

8.2.2 Dödsångest

Under intervjutillfällena är det svårt att identifiera eller uppmärksamma någon direkt dödsångest hos gästerna. Flera av dem förnekar den eller känner ingen dödsångest på ett medvetet plan. En av gästerna förklarar hur han resonerar kring den förestående döden:

Näh, det ligger bakom mig [oron], så det gör mig ingenting, inte alls. Så jag känner mig klar med livet kan man säga, inga dåliga tankar på något sätt, utan man blir så himla trött bara [...] det får gå som det går [...] det är liksom obönhörligt så några mirakel kan man

inte hoppas på [...] Jag tycker jag är klar med mitt. Det är under kontrollerade former allting så att det känns väldigt bra.

Han berättar hur oron ligger bakom honom och att han är nöjd med livet. Han har accepterat sin situation utan att för den delen ge upp. Att befinna sig på hospice ger känslan av att allt är under kontroll och att han får den hjälp och det stöd han behöver vilket ger en känsla av trygghet och lugn. På grund av, eller tack vare, starka försvarsmekanismer finns inte den direkta dödsångesten, men ibland är den maskerad, lyser igenom och träder fram i annan form. I gästernas berättelser är det vanligt att ordet *död* byts ut och att själva dödsögonblicket beskrivs med andra ord. Begrepp som ”den sista tiden”, ”när ljuset släcks”, ”när blomman vissnar” och ”när dörren stängs” används för att beskriva vad som ska ske. Denna strategi är av typen känsloreglerande coping och användandet får hotet att upplevas mindre farligt. Förminskande strategier likt dessa kan vi även se i Adelbratt och Strang (2000) och Sand, Ohlsson & Strang (2009). Ytterligare ett exempel på hur dödsångesten kan lysa igenom ser vi hos gästen som har långt framskriden cancer men som är väldigt restriktiv med morfinet då hon ”inte vill gå och bli morfinist”. För kvinnan är döden långt bort och överklig men risken att bli morfinist upplevs överhängande och i allra högsta grad som ett reellt hot. Ytterligare en gäst berättar om sin känsloreglerande coping när hon berättar om hur hon egentligen är mest besviken och ledsen över att sjukdomen tvingade dem att avboka en kryssning och att de inte kunde få pengarna tillbaka.

Få uttrycker ångest över själva dödsögonblicket men däremot vittnar flera om stark separationsångest. Att dö innebär definitiva separationer på många plan. Att skiljas från både sammanhang och från personer som betyder något är två huvudkällor till ångest. Adelbratt och Strang (2000) konstaterar att separationer från nära och anhöriga för många var den största oron och roten till existentiell ångest, vilket framkom även i denna studie. Det är tydligt att den oundvikliga separationen väcker många svåra känslor. Edith gråter och försöker förklara det värsta med hennes nuvarande situation: ”Att vi ska skiljas och det är inte bra. De är hemskt”. I första hand är det separationen från sonen och barnbarnen som smärta.

Britt berättar om sina känslor kring att lämna familj och nära. ”Det är så underligt att det kan bli så här det är, usch. Dessutom så tråkigt så det är ju det jag faller tårar över, det är att det är tråkigt att detta har hänt det tycker jag”. Hon fortsätter gråtandes resonera kring en förklaring till varför hon blev sjuk.

Jag hittar ingen förklaring. Jag känner att jag har gjort lite grann så gott jag kunnat höll jag på att säga och så ska det behöva sluta såhär. Nu blev jag lite ledsen när jag tänker på det. Jag tycker att det är, ja inte orättvist för alla får sitt. Jag menar man kan bara gå utanför dörren så ser man människor som har det fruktansvärt mycket värre så det är inget så. Men tråkigt är det [...] Varför just jag, varför blev det så plötsligt.

I Britts berättelse framgår det tydligt hur dödens närvaro aktualiserat existentiella frågor och hon söker förgäves efter svar eller förklaringar till varför just hon blev sjuk. Att bli sjuk och dö är inte den livsberättelse hon vill berätta och sjukdomen kom som en total överraskning. Britt vill berätta historien om gemensamma högtider, barnens bröllop och barnbarnens uppväxt. Det är med stor sorg hon inser att livet fått en tvär vändning. Britt försöker hitta en förklaring till vad som skett och varför. I sina försök söker hon nya resurser för att förstå genom vad som skulle kunna ses som en rekonstruerande copingstrategi.

8.2.3 Att lämna spår

*I minnet Du lever
Du finns alltid kvar
I minnet vi ser Dig
precis som Du var*

Denna minnesvers är en av de vanligaste vi hittar i dödsannonser och den avslöjar mycket om hur både döende och kvarlevande resonerar kring att lämna livet och tiden där efter. För att lindra dödsångesten och för att motverka den egna förintelsen är det

för flera flera gäster viktigt att ”lämna spår” efter sig. En av gästerna spenderar stor del av sin vakna tid för att göra klart fotoalbum till barnbarnen och hon förklarar att hon gärna vill lämna dem som ett minne av sig själv, en tydligt meningsskapande strategi. En annan historia handlar om hur gästen etablerat olika familjetraditioner vilka den hoppas att familjen fortsätter med ”då de är så viktiga för mig”. Ytterligare ett exempel har vi i hur stor vikt en av gästerna lägger vid att se till att hans värdefullaste ägodelar får rätt plats efter att han försvunnit. Tanken om att saker en ägt och kunskaper en lärt ut lever kvar skänker tröst och ger välbefinnande. Genom att ge bort saker och lämna efter sig positiva minnen så lever de kvar. Fortsättning, saker som lever vidare efter en, är en av de livslänkar Sand (2008) talar om. Ovan nämnda citat visar på vikten av fortsättning i den sjukes liv och hur detta är en vanligt förekommande strategi för att hantera den förestående döden.

Leif berättar gråtandes om sina förhoppningar efter döden:

”Det är om några som efter jag har gått bort att dom känner saknad efter mig. Men jag vet att jag inte gjort något galet eller nånting sånt, jag är nöjd med mig själv i det fallet. Men så kommer ju tankarna, hoppas någon saknar mig. Jag har aldrig gjort nåt tokigt eller varit i gräl eller stjälp med någon heller. Som jag sagt tidigare, jag är nöjd”.

Att upplevelsen av fortsättning är viktig för Leif är tydligt i hans historia. Hans fru är svårt sjuk, han har inga barn och de enda personer han nämner som nära är ett par vänner. Hans största orosmoment är att inte bli ihågkommen efter sin död, att inte lämna några spår. Tanken på att minnet av honom försvinner gör honom förkrossad. I relation till Leifs tidigare berättelser kan vi utläsa hur även denna berättelse cirkulerar kring hans demenssjuka fru. Det är ytterst sällan hon känner igen honom, vilket han upplever otroligt smärtsamt. I det självporträtt Leif målar upp är det viktigt att framställa sig som god och felfri och det är så han vill att minnet kring honom ska bevaras.

8.3 Källor till kraft

I en tillvaro där döden står för dörren är det viktigt att hitta källor till kraft. Beroende på livssituation, tidigare erfarenheter och religiositet finner människan olika sätt att göra sin tillvaro meningsfull.

8.3.1 Livet

En av studiens mest framstående strategier var att samtliga gäster hämtade energi, ork och bekräftelse i livet och i minnena. Leif berättar hur han gör för att hitta ork och mod i sin nuvarande situation.

Jag tänker faktiskt på mitt liv sen jag träffade frugan första gången. Och att då blev jag lycklig och alltihop. Det var aldrig några otrevligheter eller något. Vi har haft det bra och jag är väldigt nöjd bakåt i tiden. Det finns ingenting jag ångrar, skäms för, gjort eller nånting. Så det är jag nöjd med i alla fall. Och det är lättnaden när jag har haft lite dåligt samvete över saker och ting, men det har jag absolut inte [...] Jag tänker tillbaka. Vi gjorde det och det, och det gjorde vi inte. Det är det jag tänker på, det är det som håller uppe mig.

Återigen ser vi hur Leifs fru är en viktig person i hans liv och livsberättelse. Under intervjun berättar han ingenting om livet innan henne. Deras möte är födseln av hans person och den tid de delat är hans liv. Leifs berättelse är samtidigt en historia om saknad och sorg över en förlorad fru och rädslan över att hon ska bli bortglömd. Insprängt i Leifs historier är anekdoter om frugan, hennes personlighet och hennes yrkesliv. I sitt livsförlopp är mötet med frun en viktig markör. Denna händelse formade hans liv och det är hon som var både hans start och vändpunkt. Lyckan kom när hon kom. Minnena kring det liv och den glädje de delade är hans främsta källa till ork. Även i denna historia betonar Leif den egna godheten och försäkrar om att livet varit bra. I hans livsberättelse är denna typ av kommentarer ständigt återkommande.

I en berättelse är berättaren beroende av minnet för att kunna skildra sin historia. Att minnas innebär en omtolkning av det förflutna, i nuet, och skapar mening i minnet genom att tänka efter och reflektera. Minnena beskriver hur vi upplevt händelser, inte exakt vad som hände. Det är en konstruktion som förändras under tiden och speglar upplevelsen så som vi vill minnas den. (Smith & Watson 2010, 22; Frank 1995, 22). I Leifs livsberättelse är det tydligt att hans liv och nuvarande omständigheter påverkat sättet han minns och hur han tänker tillbaks på sitt liv.

Att poängtera lyckan och livets goda är ett återkommande tema i gästernas livsberättelser. Flera understryker hur de har haft ett bra liv, att de inte ångrar något och att de är glada för det som varit. Detta sätt att återge sin livshistoria är framträdande hos Elisabeth vars hela berättelse cirkulerar kring positiva erfarenheter rörande hennes liv och främst om hennes jobb. Gång på gång poängterar hon att hon bara ser möjligheter i sin situation och att hon haft ett långt, roligt och bra liv. Inte en enda gång under återkommande samtal hörs hon beklaga sig över något som varit.

Näh, jag har gjort upp alla hjärnspöken, det har jag ingenting att göra och jag har kommit fram till att jag är lyckligt lottad människa. Jag är jättelycklig över mitt jobb, över mitt liv och jag är jättenöjd. Bättre än såhär kan det vare sig bli eller sluta eller någonting.

Under samtalen blir hon märkbart irriterad över frågor kring om det är något hon saknar eller om det finns något som skulle kunna vara annorlunda. ”Jag saknar ingenting, jag känner ingen saknad” försäkrar hon flera gånger. Elisabeths historia vittnar dock om en process, ett förhandlande, för att tillslut landa i känslan att vara lycklig i sin situation.

Britt blickar tillbaks och berättar om sitt liv:

Jag brukar säga att jag har haft ett jättebra liv jag har inte tyckt att en enda dag vart tråkig att gå till jobbet och det är ju ganska unikt. Jag har aldrig tänkt på att byta jobb eller på nåt vis ändra min inställning eller ändra nånting så det är, jag är väldigt förnöjsam det får jag säga.

Hon berättar om hur både yrkesliv och familjeliv har flutit på och hur hon levt ett aktivt liv och gillat att ha många bollar i luften. Parallellt med denna berättelse löper dock en historia om hur hennes livsstil också har ett pris och hur hon ”gick in i väggen” och var riktigt nära att bli helt utmattad. Hon berättar också om den chock och utmaning familjen ställdes inför när de fick ett barn med normbrytande funktionsvariation. Detta fick dock familjen att svetsas samman ytterligare och hon känner att hon fick en livsuppgift i och med detta. Viola berättar även hon att hon har levt ett gott liv:

Jag har levt ett rikt liv. Inte bara ekonomiskt utan när det gäller allt, nästan. Det har jag gjort. Sluppit att vända på slantarna utan att vara slösaktig. Man lever ju bara en gång, man kan ju ingenting ta med sig dit man går som man säger.

Det framkommer tydligt att det är av stor vikt för gästerna att måla upp och upprätthålla en positiv bild av både sig själva och av livet i stort och denna strategi använder de sig flitigt av. Det är i livet, det goda livet, som de hittar kraft och mod att orka dö. Att minnas innebär en omtolkning av det förflutna i nuet, för att skapa mening idag. Försäkran om att allt varit bra är ett av de sätt gästerna skapar mening i sin situation.

8.3.2 Familj och anhöriga

Familj och anhöriga, att ha dem vid sin sida lyfts fram som en av de viktigaste källor för att tanka ork och mod. Det är en viktig pusselbit för att ta sig igenom de svårigheter och utmaningar gästen står inför vilket också understryks av tidigare forskning (Adelbratt & Strang, 2000; Sand, Ohlsson & Strang 2009; Strang & Strang 2001). Flera berättar uttryckligen att det är hos familjen de hämtar ork. Viola berättar hur hon finner tröst i sin situation: ”Tröst är ju när mannen kommer upp och då har man ju alltid lite att prata om. [...] Att han sätter sig ner och lyssnar tycker jag är viktigt”. Att kunna tala med, och berätta för, sin man är av stor vikt för Viola. En

annan gäst berättar om sin tillvaro efter sjukdomsbeskedet: ”Jag tycker att jag har trots allt ett bra liv. Mycket beroende på min stora familj och mitt umgänge, det är A och O. Och de ställer ju upp väldigt på mig, så att det är härligt det tycker jag”. Samma gäst har gjort upp ett schema besökarna kan förhålla sig till så att det inte ska ta knäcken på henne. I Leifs liv spelar ett par nära vänner en viktig roll. De är hans god man, tar med honom ut på aktiviteter och ska hjälpa till med begravningen. Han berättar hur de har tagit hand om honom och sett till att han inte känt sig ensam. Deras närvaro hjälpte honom även ur en svår depression. ”Jag hade inte levt utan dom. Jag var på väg att ta livet av mig. Men så kom dom in i handlingarna och jag kom på rätt spår igen”. Att söka känslomässigt stöd från närstående är en viktig strategi (Strang och Strang, 2001) och de flesta gäster berättar om positiva relationer som genererar kraft och ork. Endast en historia skiljer sig från de andra i detta avseende. Edith berättar om hur hennes sjukdom påverkat hennes relation med sin son och hur hon kämpar för att få honom att förstå.

Det har vart jättejättejobbigt. För att han har inte tagit det till sig och det har varit både aggressioner och andra uttryck. Så jag känner ibland, det här är för jobbigt, jag orkar inte ta det också. Han är till sin natur väldigt go person, men nu har jag inte känt igen honom, i det här läget. Det har varit väldigt svårt. Och jag, ibland när han var som värst, då har det varit aggressioner och han har inte kunnat behärska sig, och jag vet inte vad jag ska göra för jag tänker ingen kan hjälpa mig ingen kan prata med han och vad ska jag göra? Jag har tidigare kunnat stå emot eller vad jag ska säga, bemöta, de här aggressionerna men när jag inte var bra själv så kunde jag inte det, jag kunde inte bemöta utan jag svarade med samma mynt. Och det blev ju inte alls bra.

Edith har till största delen varit själv med sin son och vad vi kan läsa ovan är berättelsen om en ensamstående mamma som kämpat för sin son och för deras tillvaro. Hon gråter när hon berättar sin historia och klandrar sig själv för att hon reagerade med samma mynt, att hon blev arg tillbaks. I hennes bild av sig själv är hon tålmodig och pedagogisk och hon grämer sig över sitt upplevda misslyckande. Idag känner hon inte igen sin son samtidigt som hon upplever att hon själv tappat fotfästet och greppet sig själv. Hon orkar inte hantera sin egen oro och sjukdom och samtidigt vara ansvarig

för sonens ångest. Oron kring sonen tar upp mycket tanke och energi och att förlora närheten med sonen är otroligt smärtsamt. Ediths historia visar tydligt hur viktigt det är för individen med stöd från nära i en allvarlig sjukdomskontext.

8.3.3 Religion och andlighet

Av respondenterna var det endast en som benämnde sig själv som religiös och för henne var tron en viktig källa till kraft och ork. Edith berättar:

Innerst inne [är jag religiös], men inte så att jag går och visar det utåt och pratar om det, men det finns och det har alltid funnits [...] vet inte hur jag ska uttrycka men vad jag än skulle göra så måste jag ha gud med mig [...] för mig är det som en trygghet.

Hon berättar hur hennes religiositet är en del av hennes identitet samt hur den under livet fungerat som en stor trygghet. I livets alla stora händelser och utmaningar har Gud funnits med och väglett, så även nu mot slutet. Edith berättar ingenting som tyder på att hennes tro har förändrats under sjukdomsperioden utan berättar om både en bibehållande copingmetod, där signifikansen upprätthålls genom religiöst stöd direkt från det heliga, samtidigt som en samarbetande copingstil där Gud finns som stöd och hjälp i hennes situation. Hon berättar att hon vill ha någon religiös företrädare att samtala med, även om behovet inte uppstått än. Vid intervjutillfället är det hennes tredje dag på hospice.

Flera av respondenterna förklarade och försäkrade att de inte var religiösa, men att de ändå hade en tro eller att de inte var ateister för den delen. Koenig (2008) talar om denna grupp som ”spirituella men inte religiösa” och hur konceptet uppstått ur den moderna uppfattningen av andlighet. Viola resonerar kring sin tro:

Jag har ju en tro, men jag är inte religiös. Men jag har ju en tro på, jag vet inte hur jag ska förklara riktigt. Men jag tror att livet är utstakat och det har jag alltid sagt. Och då tänker jag mycket på det här med såna som råkar ut för olycksfall och allting, glider ut bilen

nästan oskadda. Så jag tror att det är bestämt vilket dag det ska bli, jag tror det. Änglavakt, det tror jag på [...] jag har en tro men jag vet liksom inte riktigt vad det är men jag går ju aldrig i kyrkan eller nånting sånt. Jag tror att den dagen det är slut då är det bestämt, det tror jag.

I violas berättelse kan vi utläsa hur hennes ödestro förmedlar en känsla av trygghet inför den förestående döden. Hennes liv och död är en del av en större plan. Både Strang och Strang (2001) Ahmadi (2006) talar om hur andliga och existentiella erfarenheter och uppfattningar är meningsskapande även hos ”icke-religiösa” svenskar, vilket går i linje med de historier berättade av gäster i föreliggande studie. Hos viola är det tydligt andligheten ger henne trygghet och mening i sin nuvarande situation. Hon fortsätter sin historia med att berätta att hon är synsk och att ofta känt på sig att vissa saker ska ske. Men det är på gott och ont säger hon. Ibland får hon förningar om att något hemskt ska inträffa och det inte roligt att bära. Hon är noga med att poängtera att hennes tro inte är den kristna tron: ”Näh, det tror jag inte på [Jesus]. Jag tror att vi har kommit ifrån havet. Från fiskar, apor, den vägen. Det tror jag på”. Hon berättar även hur hon hoppas att livet fortsätter efter döden och avslutar leende att i så fall skulle hon bli florist, för hon har alltid älskat blommor och buketter. Tanken på möjligheten till liv efter döden är en strategi som förbereder den sjuke för döden och är ett sätt att upprätthålla hopp (Ohlsson 2001).

En annan gäst uttrycker att hon ser sig nog inte som religiös men tycker samtidigt att det vore konstigt om allting bara skulle vara slut nästa vecka. Hon resonerar högt kring sina funderingar om eventuellt liv efter döden.

Jag tänker på det litegrann, och ibland så tror jag. Det är därför jag har en tro men jag är inte religiös som man säger. Jag tror ändå någon stans på gud tror jag så att ja, man kan ju undra. Jag undrar om jag ska återse de mina. Det finns ändå många som tror och det är, ja det blir spännande.

Hoppet om att återse de nära är en grund för att fortsätta undra och tro och en användbar strategi vilken även nämns av Sand, Ohlsson och Strang (2009). Hon

fortsätter med att berätta att även om hon skulle tro så är Gud inte okej fullt ut om en tittar på hur det ser ut runt om i världen, med all olycka och ondska. Precis som Stig nämner hon problematiken kring teodicéproblemet. Hon avslutar med ”Jag är inte ateist i alla fall och inte gått ur kyrkan”.

Likaså Elisabeth menar att hon inte är religiös men att hon har en tro. ”Jag har hört att man säger att när man dör så kommer man till himlen. Men det finns inget bevis för att jag gör det”. Hon resonerar mycket kring att det inte finns några bevis för att Gud finns och att det finns så mycket annat att lägga tid på än att leta efter något hon inte kan bevisa.

Jag tror, om vi säger så här; Jag tror på en bil också, att jag kan köra den. Men när den står där och jag inte brukar den så tror jag fortfarande att jag ska få igång den för jag har sett andra bilar som är igång. Men jag har inte sett en enda människa som har haft gud vid sin sida. Förklarar det nåt? Att jag tror på bilen, jag tror på gud, men jag har inte bevis för att han finns. Alltså kan jag inte säga att jag har en övertygande gudtro.

För Elisabeth är det viktigt att upprätthålla ett källkritiskt förhållningssätt. Hon trycker hårt på att hon behöver bevis för att kunna tro fullt ut, oavsett vad det handlar om. Citatet pekar också på att hon har en självriktad copingstil, där ”problemet” ses som mänskligt och inte gudomligt. Hon är dock noga med att poängtera att detta inte gör henne till tvivlare.

Jag är inte tvivlare det är en helt annan sak. Jag tror, men jag har inte gud. [...] Det finns inga bevis för det. Men jag tvivlar inte på att det finns något, men jag är inte övertygad om att gud sitter här vid min högra sida.

Det förekom även att gäster uttryckte att den absolut inte är troende men önskar att den vore: ”Jag är varken religiös eller har några tankar åt det hållet [...] Sen kanske en skulle vilja ha det för det underlättar på nåt sätt, tillvaron. Att det är si och så, i hans namn då”. En annan gäst försäkrar om att han inte är det minsta religiös och inte funderar på det över huvud taget men avslutar samtidigt med att säga: ”Man

vet ju aldrig om det är någon där uppe som spelar ett sista spratt. Kan vara intressant”. Samma gäst berättar även om möjligheten att återse sin bortgångna mamma: ”Så vi får väl se, om vi kanske återses. Det skulle jag gärna vilja, vinka och säga hej, nu är jag tillbaka”. Samhörighet, i detta fall uttryckt som att möta redan döda vänner och familjemedlemmar, är en användbar copingstrategi vilken hittas även i Sand, Ohlsson & Strang (2009). Det framkommer tydligt dödens närhet väcker många frågor och att gamla värderingar ställs på sin spets. Även de som starkt uttrycker att de inte är religiösa och inte tror vill ändå gärna lämna ett litet fönster öppet, utifall det finns en liten chans att där finns något mer. Ingen av dem är fullt ut beredda på att deras livshistoria ska få ett abrupt slut.

8.3.4 Sig själv

Att hämta kraft i sig själv är en av de mer sekulära strategierna respondenterna visar, vilken även nämns i Ahmadi (2006) Strang och Strang (2001). Istället för att hämta kraft hos Gud eller i en religiositet, hämtas kraften ur det egna självet. Detta var en vanlig strategi och stor vikt och hopp lades till den egna förmågan och styrkan. Stig berättar fåordigt att han hämtar kraft hos sig själv, ibland hos vänner, men främst hos sig själv. En annan gäst berättar hur hon orkar: ”Jag är nog ganska stark inombords på något sätt, lite seg så där att jag, ja men stark inombords”. Samtidigt betonar samma gäst betydelsen och uppskattningen i att personalen tar sig tid att lyssna på henne så att hon får pratat ur sig och lätta sitt hjärta. Av studiens deltagare är denna den enda som uttrycker att hon har behov av att prata med personalen om existentiella frågor vilket går emot mycket av tidigare forskning vilken direkt pekar mot ett stort behov från patienten att tala med personalen om existentiella frågor (Hench et al. 2015; Strang, Strang & Ternstedt 2001).

Krister förklarar varför saker inte betungar honom och hur han hittar ork. ”Jag har ju aldrig haft sånt som vart betungande för mig [...] Det är nog människotypen tror jag. Jag är den typen av person som ser kanske positivt på saker och ting”. Denna

inställning speglar även på flera sätt vår samtid och vår individualiserade kultur där det anses positivt att vara ”stark” och att självständig. Att inte behöva hjälp ses som en styrka och en eftersträvt egenskap. Både Strang och Strang (2001) och Ahmadi (2006) bekräftar att val av copingmetoder i dagens Sverige snarare går mot det andliga än det religiösa och att tron till Gud ersatts med tron och tillit till den egna personen och individen.

8.4 Mönster

Framträdande i gästernas livsberättelser är hur de väljer att framställa och presentera sig själva. Det framkommer tydligt att det är viktigt att både de själva och omgivningen minns dem som goda, rättvisa och medmänskliga. Berättelserna är i ofta i karaktär av framgångssagor och få vittnar om några som helst misslyckanden.

En av de främsta bovarna i deras berättelser är tiden, och flera berättar om en ständig kamp och ett förhandlande med och om den. I deras nuvarande livssituation är tiden den dyraste handlingsvaran och den står i direkt hot mot livet. När tiden försvinner, försvinner även livet och för flera var tid synonymt med liv. I många berättelser var sjukdomen den antagonistiska kraft vilken stal tid från dem. Insikten om begränsad tid ställer tillvaron på sin spets vilket var på både gott och ont. Många gäster lyckas vända sin sjukdom och situation till meningsbärande vilket lett till att de har lättare att fokusera mer på livets väsentligheter än dess bisaker.

I samtliga gästers livsberättelser spelade familj och anhöriga viktiga roller och det var främst här de vill lägga sin sista tid och energi. Att separeras från sina nära var en av de aspekter av döden vilken var svårast att hantera. Flera gäster var oroliga över hur anhöriga skulle hantera livet utan dem, att döden skulle vara för traumatisk för dem och att minnet av en skulle försvinna bort. Livet de levte, tillsammans med sin familj och vänner, de erfarenheter och minnen de delar är en energibringare för gästerna. Genom minnen om glädje och gemenskap fann de ro och hopp i sin situation. Hoppet

handlar inte längre om att överleva utan visar sig på andra sätt, exempelvis i önskan att få uppleva en sista jul, att familjen ska ha det bra eller att kunna gå på bio med vännerna. Förutom familj och nära inkluderas även läkare och vårdpersonal i flera av gästernas nära krets och det är tydligt att dessa personer är av stor vikt för dem. Läkaren besitter både kunskap och läkemedel och framstår som allsmäktig och ofelbar. Flera fann ro i att överlåta sin sjukdom, dess progression och behandling i läkarens händer. Det var ingen av de intervjuade som ifrågasatte varken behandling eller sjukdom. Ett genomgående sjukdomssymptom som besvarade många var tröttheten, en evig trötthet som blev allt mer närvarande. Tröttheten blev en konstant påminnelse om sjukdomen och den ökade tröttheten innebar att döden närmade sig. Trots detta vittnade ingen om ångest eller oroligheter kring själva tröttheten utan de flesta verkade tycka det var skönt att få sova och ta pauser. Kanske följs hjärnan och kroppen åt och de blir helt enkelt för trötta för att bry sig.

Av de intervjuade gästerna var det endast en (1) som tydligt uttryckte att hon var religiös. För henne var tron mycket viktig och gav stöttning i livets alla skeden. Samtliga respondenters berättelser präglas av ett linjärt tidsperspektiv och även om traditionell religion var av liten betydelse hade flera fortfarande någon form av spirituellt eller existentiellt erfarenhet vilken hjälpte dem att skapa mening. En betydande andel av respondenterna skulle kunna placeras in i facket ”andliga” och berättade om erfarenheter bestående av tro till ödet, godheten, naturen och en makt bortom en själv. De höll fast vid möjligheten och önskan om en fortsättning efter döden. Det framkom att religiositet för flera var synonymt med kristendom och att det var viktigt för flera att skilja mellan religion och tro samt på kristendom och tro. De kunde vara troende, men det betydde inte att de var kristna eller religiösa för den delen.

Sammantaget kan vi se hur dödens närhet väcker många existentiella frågor och funderingar och att trots personernas unicitet och olikheter finns det tydliga likheter i hanterandet av känslor kring döden. Strategierna i sig är viktiga för att hålla döden på avstånd och för att orka leva ett fortsatt liv utan konstant ångest. För de flesta är familj

och anhöriga betydande faktorer för framgångsrik coping. De gäster som har svårast att hantera sin situation är också de med ett mer begränsat familje- och/eller socialt liv.

9. Resultat och diskussion

Studiens övergripande syfte var att studera hur döden hanteras i en vårdkontext samt patienter och personals erfarenheter och upplevelser i hanteringen av döden. Vidare har studien utgått från frågeställningarna; Vad håller människor fast vid när de står inför sin förestående död? Hur och om uttrycks religiösa, andliga och existentiella frågor vid livets slutskede? Hur hanterar patienten den förestående döden samt hur bemöts, förstås och hanteras dessa uttryck av vårdpersonal?

Dödens oundviklighet är ett faktum och under vår livstid lägger vi stor energi och kraft vid att hålla den på avstånd. Att ställas inför den egna förestående döden väcker många tankar och emotionella reaktioner samtidigt som döden belyser hur stark viljan är att leva och att hålla fast vid livet, även hos dödssjuka människor. Att stå inför döden tvingar människan att tampas med existentiella funderingar och utmaningar samtidigt som frågor kring vad som är viktigt, vad som kan hinnas med och som vill hinnas med aktualiseras.

I linje med tidigare forskning (Adelbratt & Strang 2000; Strang & Strang 2001; Källström Karlssons 2009) konstaterar denna studie att ett dödsbesked och en annalkande död karaktäriseras av en komponent av omvärderande av livet. Flera respondenter vittnar om en omvärdering av livet och berättar hur sjukdomen hjälpt dem att ”få syn på livet”. Att fokuserar på huvudsaker istället för bisaker är en framträdande meningsreglerande copingstrategi. För flera respondenter öppnar dödens närhet nya dimensioner och framförallt omvärderas relationer med familj och anhöriga där familj i första hand trädde fram och fick en mer betydande roll. En omvärdering av livet till följd av allvarlig sjukdom kan utifrån Pargament (1997) tolkas som omvärderande copingmetod där signifikansens mål har ändrats för att ge större plats åt det lustfyllda och njutbara. Att ha familj och anhöriga vid sin sida är genomgående en

av respondenternas viktigaste källor för att tanka ork och mod samtidigt som det ger en känsla av gemenskap. Gemenskap är en av de livslänkar Sand (2008) identifierat och lyft fram som betydande för en persons coping. Vikten av familj och anhöriga konstateras även av Adelbratt och Strang (2000), Sand (2008) och Strang och Strang (2001). Samtidigt som relationer var av yttersta vikt för att orka fungerade de i vissa fall som en källa till ångest och oro. Döden innebär en mängd definitiva separationer och flera vittnar om att skiljas är det svåraste med att dö. Att lämna barn och barnbarn efter sig, de som ger livet mest mening, upplevdes extremt smärtsamt.

Flera respondenter avslöjar hur deras tillvaro präglas av en kamp mellan liv och död där tid ansågs vara den primära boven. Tiden, och bristen på den, var det största direkta hotet mot vad de håller mest meningsfullt. På många sätt blev tid synonymt med liv och död. Förhållandet till tid var centralt i flera berättelser och är ett något förvånande resultat då det inte behandlats i större utsträckning tidigare och öppnar således upp för möjlighet till vidare forskning. Respondenterna vittnar om ett ständigt förhandlande med och mot tiden. Ytterligare ett framträdande och tidigare utforskat resultat var hur samtliga gäster skapade meningsfullhet i sin situation genom att tanka energi, ork och bekräftelse i minnen av det levda livet. Att minnas tillbaka till glädjande stunder var en central copingstrategi vilken var nödvändig för att kämpa vidare. Det framgick att de hämtade kraft i det förflutna för att orka dö. Även om många försökte leva i nuet och ta tillvara på den sista tiden spelade det förflutna en betydande roll.

I överrensstämmelse med tidigare studier (Olsson 2011; Salander, Bergenheim & Henriksson 1996; Strang & Strang 2001; Sand, Ohlsson & Strang 2009) var hopp en genomgående copingstrategi och trots situationens allvar kände flera respondenter fortfarande hopp även om dess innehåll ändrats under sjukdomens förlopp. Hoppets karaktär var nu i form av önskan om mer tid med barn och barnbarn, hinna med en viss händelse eller att de nära ska ha det bra efter deras bortgång. Hoppet som fungerande livslänk framkommer tydligt i Sand (2008).

Ett av studiens mer framträdande resultat var hur respondenterna berättade sin livshistoria. Genomgående i intervjuerna kan vi utläsa ett tema kring hur respondenterna önskar att framställa sig och hur de vill bli ihågkomna. Deras livsberättelser består till största del av framgångsberättelser vilka stärker och poängterar bilden av den egna godheten och visheten. Det framkommer tydligt att det är av vikt att måla upp och upprätthålla en positiv bild av sig själv och livet de levt. Denna strategi använder sig samtliga respondenter av. Att poängtera lycka och framgång i livet är ett återkommande tema i deras livsberättelser och det framstår som om de behövde betona det goda i livet för att orka släppa taget om det. Flera respondenter framhävde den egna uniciteten och hur deras sjukdom skiljer sig från andras. Sättet de väljer att presentera sig kan tolkas som ett försök att visa och uttrycka att skiljer sig från mängden, att de är unika, egna och förtjänar att bli ihågkomna. Deras försök att framhäva godheten, och undertrycka orättfärdigheter, kan tolkas som en känsloreglerande copingstrategi.

I det sekulära, samtida, Sverige spelar traditionell religion en liten roll i respondenternas liv, men i enlighet med tidigare forskning kan vi se hur andlighet är framträdande och meningsskapande (Ahmadi 2006; Strang & Strang 2001). Flera av patienterna inledde berättelser med: ”Jag är inte religiös, men...” vilket ligger i överensstämmelse med den större diskursen kring begreppens definition och innehåll (Koenig 2008; Pargament 1999). Likt Ahmadi (2006) och Strang och Strang (2001) konstaterar denna studie att religion endast i liten utsträckning är integrerat i respondenternas liv vilket påverkar val av copingstrategier i riktning mot andlighet snarare än religiositet. Få nämner traditionell religiositet men däremot är andlighet en viktig komponent i flera respondenters coping. Andligheten uttrycktes som tron på ödet, änglavakt och ett liv efter döden vilket återfinns i Adelbratt och Strang (2000) och Strang och Strang (2001). Ett framträdande karaktäristiker hos de med framgångsrik coping var en tro till det egna jaget och den egna förmågan vilket framkommer även i Ahmadi (2006) och Strang och Strang (2001). Mycket av tron fokuserade på sekulära värderingar där gudstron ersatts med tro till sjukvård, vetenskap och självet. Det framgick att sjukvårdspersonal och läkare kommit att bli

viktiga personer i den sjukes liv. Läkaren symboliserar rationalitet och ofelbarhet och flera respondenter fann ro i att överlåta sin sjukdom, dess progression och behandling i läkarens händer. Vare sig religiös bakgrund eller ej framkom det tydligt att respondenterna kämpade med existentiella frågor så som meningen med livet, döden och ödet, däribland frågan om rättvisa och varför just de drabbats. I tolkningen av hur de hanterade existentiella frågor fanns att de copingteorier mest användbara var Lazarus och Folkmans stress-appraisal-coping-modell samt Sands livslänkar. Pargaments teori var svårare att applicera på de existentiella/andliga uttryck som inte var direkt knutna till religion.

Till skillnad från tidigare studier (Hench et al. 2015; Strang, Strang & Ternstedt 2001) uttrycker respondenterna i föreliggande studie inget större behov av att samtala med personal om existentiella eller andliga frågor. De flesta ansåg att familj och nära fyller den funktionen och att det räcker att ventilera med dem. Samtidigt vittnar intervjuernas karaktär om att ett behov av att samtala finns där och vissa fall kan intervjuerna liknas vid att lyfta på ett lock där de existentiella och andliga funderingarna välldes ut. Detta kan tolkas som ett behov av att samtala men att de av en eller flera anledningar inte kan eller vill vända sig till personalen. Förklaringar till detta kan vara att respondenterna inte är införstådda med att samtal ingår i personalens uppgifter, att de inte känner förtroende för dem eller att de upplever att personalen inte har den tid som krävs. I överensstämmelse med tidigare forskning (Balboni et al. 2014; Hench et al. 2015; SOU 2001:6, 34; Strang, Strang & Ternstedt 2002) pekar denna studie på att personal inom omvårdnad behöver mer utbildning och förståelse kring andliga, religiösa och existentiella uttryck samt hur dessa kan identifieras. Personalen uttrycker att de ofta hamnar i samtal rörande existentiella frågor men att de upplever viss osäkerhet i bemötandet av dem. Osäkerheten grundar sig till viss del i bristande kunskap men främst i tidsbrist. Flera i personalen känner en konstant tidspress och upplever att möjligheten till ostörda samtal inte finns, vilket leder till känslor av otillräcklighet och att inte kunna utföra sitt jobb på bästa sätt. Att inte kunna eller hinna prioritera existentiella aspekter går direkt emot Socialstyrelsens (2013) riktlinjer för god palliativ vård. Samtidigt vittnar både informella samtal och

iakttagelser om en positiv arbetsplats som på många sätt är mindre betungande än andra vårdavdelningarna. Att arbeta nära döden beskrevs som en förmån där närheten till patient och anhöriga gav mening och känsla av samhörighet vilket går i linje med Källström Karlssons (2009) beskrivning av vårdpersonalens upplevelser. Baserat på iakttagelser och samtal under fältstudien kan slutsatser dras kring att den personcentrerade vården är teoretiskt förankrad men svår att sätta i praktik då sjukvårdens omständigheter tvingar personal till att i första hand beakta det fysiska och i andra hand det existentiella. Religiösa och andliga frågor har ytterligare lägre ranking och uppmärksammas sällan. En vanlig uppfattning var att religiositet ligger utanför yrkesprofessionen och de vidarebefordrar denna typ av frågor till de religiösa företrädarna. Uppfattningen förstärks genom att verksamheten inte heller betonar det religiösa eller andliga större utsträckning, vare sig vid ankomstsamtal eller i det övriga arbetet. Således läggs det största ansvaret för andlig och religiös omvårdanden på individen, anhöriga och de religiösa företrädarna.

I patografierna framkom att flera respondenter, plats och brytpunktssamtal till trots, använde sig av känsloreglerande coping och resonerade kring det egna tillståndet som att de inte vore speciellt sjuka. Förklaringar till hospicevistelsen var att anhöriga önskade så, att sjukdomen begränsade vardagen eller att de var i behov av mer service. Endast fåtal nämnde den förestående döden som anledning till varför de var där. Detta resultat stärkte uppfattningen av att människan kämpar sig fast vid livet ända in i det sista. Trots dödens ständiga närvaro var döden ett samtalsämne vilket sällan spontant kom på tal, vare sig gästerna emellan eller mellan gäst och personal. Själva dödsögonblicket och vad som eventuellt kom efteråt behandlades i låg utsträckning av respondenterna. Tiden fram tills dess utvärderades grundligt men få nämnde hur de ville dö, vilket kan tolkas som en känsloreglerande copingstrategi för att hålla döden på avstånd. Utifrån intervjuerna gick det inte att identifiera någon direkt dödsångest på det medvetna planet men däremot lyste den igenom på det omedvetna. I överensstämmelse med Sand, Ohlsson och Strang (2009) höll respondenterna döden och dödsångesten i schack genom att i första hand använda sig av känsloreglerande coping i form av förminskande och omskrivningar samtidigt som dödsångesten visade

sig i form av rädsla för mer konkreta saker eller händelser, så som en stundande operation eller ett läkemedelsberoende. I överensstämmelse med Sand (2008) var en framträdande livslänk att hålla döden på avstånd genom att fokusera på kroppens positiva signaler. Varje välfungerande kroppslig funktion eller smärtfria dag var ett tecken på att döden fortfarande var på avstånd. För att lindra dödsångesten uttryckte flera vikten av att lämna spår vilket uttrycktes i att göra fotoalbum, se till att ens ägodelar fick ett nytt hem och försäkra sig om att kunskaper en lärt ut levde vidare. Trots att döden är vardag för personalen upplevdes viss tystnadskultur kring att prata om avlidna gäster bland eller med de gäster som bodde kvar. Även om hospicefilosofin betonar döden som en naturlig del av livet och syftar till att främja den goda döden så ska den helst inte synas. Denna tystnad kring döden, både från patient och personal, var ett förvånande resultat, men som stämmer överens med den större diskursen kring människans förhållningssätt till döden (Walters, 1994).

Viktigt att ha i åtanke kring studiens resultat är att flertalet av de patienter vilka avstod till deltagande motiverade det med att frågor rörande religion, andlighet och existentialism var för smärtsamt och känsligt att tala om. Detta kan tolkas som att de patienter som avstod från deltagande hade tro eller starka upplevelser vilka var obearbetade, skrämmande eller privata. Eventuellt hade intervjuer och resultat tagit en annan riktning om dessa personer delat med sig av sina berättelser. Samtidigt kan vi se hur föreliggande studie står i enlighet med mycket av tidigare forskning varför resultatet i viss mån kan ses som trovärdigt och tillförlitligt.

Forskning kring coping, i kontexten att handla om den egna förestående döden är mycket begränsad och en religionsvetenskaplig ansats är sällan inkluderad i vårdvetenskaplig forskning. Således bidrar denna studie till forskningsfältet då den sammanför religionsvetenskapliga- och vårdvetenskapliga perspektiv och genom detta perspektiv lyfter nya resultat intressanta för vidare forskning. Som direkt fortsättning på denna studie kommer undertecknad påbörja ett doktorandprojekt vid Göteborgs Universitet, Institutionen för vårdvetenskap och hälsa, med fokus på kulturella och religiösa perspektiv inom palliativ vård, där en större del av projektet utgörs av ett

etnografiskt fältarbete om möten mellan patient, närstående och vårdpersonal. Således utgör denna studie en bra grund för det vidare doktorandprojektet.

10. Referenser

Adelbratt, Susan & Strang, Peter, 2000. Death Anxiety in Brain Tumour Patients and their Spouses. *Palliative Medicine*, 14(6): 499–507.

Adlitzer, Helena et al., 2016. Palliativ vård i livets slutskede: Nationellt vårdprogram

Ahmadi, Fereshteh (2006). *Culture, Religion and Spirituality in Coping: The Example of Cancer Patients in Sweden*. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis (AUU)

Ammerman, Nancy Tatom, 2013. *Sacred Stories, Spiritual Tribes: Finding Religion in Everyday Life*. New York: Oxford University Press

Arvastson, Gösta & Ehn, Billy (red.), 2009. *Etnografiska observationer*. 1. uppl. Lund: Studentlitteratur

Atkinson, Robert, 1998. *The Life Story Interview [Elektronisk resurs]*. Thousand Oaks, Calif.: SAGE

Balboni, Michael J. et al., 2014. Nurse and Physician Barriers to Spiritual Care Provision at the End of Life. *Journal of Pain and Symptom Management*, 48(3):400–410.

Bernard, H. Russell, 2006. *Research Methods in Anthropology: Qualitative and Quantitative Approaches* 4th ed., Altamira Press.

Brennan, Frank, 2007. Palliative Care as an International Human Right. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33(5): 494–499.

Edvardsson, David, 2010. *Personcentrerad omvårdnad i teori och praktik* 1. uppl.,
Lund: Studentlitteratur.

Eriksen, Thomas Hylland, 2000. *Små platser - stora frågor: en introduktion till
socialantropologi*. Nora: Nya Doxa

Folkman, Susan, 1997. Positive psychological states and coping with severe stress.
Social Science & Medicine, 45(8): 1207–1221.

Frank, Arthur W, 1995. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. Chicago:
Univ. of Chicago Press

Fraser, Heather, 2004. Doing Narrative Research: Analysing Personal Stories Line by
Line. *Qualitative Social Work*, 3(2): 179–201.

Geels, Antoon & Wikström, Owe, 2017. *Den religiösa människan: en introduktion till
religionspsykologin*. Fjärde utgåvan Stockholm: Natur & kultur

Geertz, Clifford, 1973. *The interpretation of cultures: selected essays*. New York:
Basic Books

Henricson, Maria (red.), 2017. *Vetenskaplig teori och metod: från idé till examination
inom omvårdnad*. Andra upplagan Lund: Studentlitteratur AB

Henoch, Ingela et al., 2015. Development of an existential support training program
for healthcare professionals. *Palliative and supportive care*, 13(6): 1701–1709.

International council of nursing (ICN), 2012. *The ICN code of ethics for nurses*.
[https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-
files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf](https://www.icn.ch/sites/default/files/inline-files/2012_ICN_Codeofethicsfornurses_%20eng.pdf) (Hämtad 2019-04-10).

Kajiser, Lars & Öhlander, Magnus (red.), 2011. *Etnologiskt fältarbete*. 2., [omarb. och utök.] uppl. Lund: Studentlitteratur

Karlsson, Marit & Milberg, Anna. 2013. Hur vill vi dö - snabbt, smärtfritt, sederad och med sällskap? Den goda döden och konsekvenser för sjukvården. *Socialmedicinsk tidskrift* 90 (1): 132-139.

Koenig, Harold G., 2008. Concerns About Measuring “Spirituality” in Research. *The Journal of Nervous and Mental Disease*, 196(5): 349–355.

Kvale, Steinar & Brinkmann, Svend, 2014. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. 3. [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur

Källström Karlsson, Inga- Lill, 2009. *Att leva nära döden: patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård*, Örebro: Örebro universitet.

Lazarus, Richard S. & Folkman, Susan, 1984. *Stress, Appraisal, and Coping*. New York: Springer

Leslie, Myles. et al., 2014. Applying ethnography to the study of context in healthcare quality and safety. *BMJ Quality & Safety*, 23(2): 99-105

Lundmark, Mikael, 2017. *Religiositet och coping: religionspsykologiska studier av kristna med cancer*. Diss. (sammanfattning) Umeå : Umeå universitet, 2017

Morse, Janice.M., 2016. Underlying Ethnography. *Qualitative Health Research*, 26(7): 875–876.

Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede [Elektronisk resurs]: vägledning, rekommendationer och indikatorer: stöd för styrning och ledning. 2013. Stockholm: Socialstyrelsen

Tillgänglig på Internet:

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>

Norberg, Catharina & Umeå universitet. Institutionen för omvårdnad, 2018.

Understanding spirituality and religiosity among very old people: measurements and experiences

Nordin, Magdalena & Schölin, Tobias, 2011. *Religion, vård och omsorg: mångkulturell vård i praktiken*. 1. uppl. Malmö: Gleerup

Olsson, Louise, 2011. *Hopp hos döende patienter med cancer i palliativ hemsjukvård*. Linköping Studies in Health Sciences. Thesis, 2011.

Pargament, Kenneth, 1997. *The Psychology of Religion and Coping: Theory, Research, Practice*. New York: Guilford Press

Pargament, Kenneth, 1999. The Psychology of Religion and Spirituality? Yes and No. *International Journal for the Psychology of Religion*, 9(1): 3–16.

Qvarnström, Ulla, 1993. *Vår död*. 1. uppl. Stockholm: Liber utbildning/Almqvist & Wiksell

Regionala cancercentrum i samverkan, 2016. *Nationellt vårdprogram Palliativ vård i livets slutskede*.

Salander, Pär, Bergenheim, Tommy & Henriksson, Roger, 1996. The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumours. *Social Science & Medicine*, 42(7): 985–996.

Sand, Lisa, 2008. *Existential Challenges and Coping in Palliative Cancer Care: Experiences of Patients and Family Members*. Diss. (sammanfattning) Stockholm : Karolinska institutet, 2008

Sand, Lisa, 2013. When death is challenging life. On existential crisis and life-links as coping in palliative care. *Socialmedicinsk Tidskrift*, 90(1): 140–6.

Sand, Lisa, Olsson, Marianne & Strang, Peter, 2009. Coping Strategies in the Presence of One's Own Impending Death from Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 37(1): 13–22.

Saunders, Cicely D. & Kastenbaum, Robert, 1997. *Hospice Care on the International Scene*, New York: Springer Pub. Co.

SFS 2003:460. *Etikprövningslagen*

Skott, Carola, 2013. *Människan i vården: etnografi, vård och drama*. Stockholm: Carlsson

Smith, Sidonie & Watson, Julia, 2010. *Reading Autobiography: A Guide for Interpreting Life Narratives*. 2. ed. Minneapolis: University of Minnesota Press

Socialstyrelsen, 2019. *Socialstyrelsens termbank*. <http://termbank.socialstyrelsen.se> (Hämtad 2019-04-30)

Socialstyrelsen, 2006. *Vård i livets slutskede: Socialstyrelsens bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner*. Stockholm: Socialstyrelsen

Tillgänglig på internet:

https://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/9430/2006-103-8_20061038.pdf

SOU 2001:6. Kommittén om vård i livets slutskede,. *Döden angår oss alla: värdig vård vid livets slut : slutbetänkande.*

Stausberg, Michael & Engler, Steven (red.), 2011. *The Routledge Handbook of Research Methods in the Study of Religion [Elektronisk resurs]*. Abingdon, Oxon: Routledge

Strang, Susan, 2007. *Hur kan personalen kommunicera med patienter om existentiella frågor?* Vårdalinstitutet.

Strang, Peter. 2013. *Existential Crisis - Why Does it Need to be Researched?* Socialmedicinsk Tidskrift, 90(1), pp.127–31.

Strang, Susan & Strang, Peter, 2001. Spiritual thoughts, coping and ‘sense of coherence’ in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine*, 15(2): 127–134.

Strang, Susan, Strang, Peter & Ternestedt, Britt-Marie, 2001. Existential support in brain tumour patients and their spouses. *Supportive Care in Cancer*, 9(8): 625–633.

Strang, Susan, Strang, Peter & Ternestedt, Britt-Marie, 2002. Spiritual needs as defined by Swedish nursing staff. *Journal Of Clinical Nursing*, 11(1): 48–57.

Ternestedt, Britt- Marie et al., 2017. *De 6 s:n : en modell för personcentrerad palliativ vård Andra upplagan.*, Lund: Studentlitteratur.

Torskenæs, Kristina B., Kalfoss Mary H & Sæteren Berit, 2015. Meaning given to spirituality, religiousness and personal beliefs: explored by a sample of a Norwegian population. *Journal of Clinical Nursing*, 24 (23-24): 3355-3364

Utvecklingsgruppen för Hospice i Göteborg, 2014. Hospicevård i Göteborg.

Vårdhandboken, 2019, *Personcentrerad vård*.

<https://www.vardhandboken.se/arbetsatt-och-ansvar/bemotande-i-var-d-och-omsorg/bemotande-i-var-d-och-omsorg-vardegrund/personcentrerad-var-d/> (Hämtad 2019-04-30)

Västra Götalandsregionen & Region Halland, 2014. *Palliativ vård – Regionalt vårdprogram*

Walter, Tony, 1994. *The Revival of Death*, London: Routledge.

World Health Organisation. 2019. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> (Hämtad 2019-04-01)

Yalom, Irvin D., 1980. *Existential Psychotherapy*, New York: Basic Books.

Bilaga 1. Informationsbrev

Till dig som är gäst eller personal på Hospice Helhetsvård. Information och förfrågande om deltagande i fältstudie.

Religion och andlighet spelar en stor roll för många människor och i en vårdkontext aktualiseras ofta dessa behov.

Vi saknar idag beskrivningar och analyser av hur patienter med livsbegränsande och långvariga sjukdomstillstånd ger uttryck för andliga och religiösa behov, hur dessa bemöts inom vården samt hur vårdpersonal upplever dem.

Jag vill därför utföra ett fältarbete med förhoppningen att resultatet kan bidra till en ökad förståelse kring de behov som finns, hur de uttrycks och hur de bemöts.

Syftet med min uppsats är att studera andliga och existentiella uttryck samt den andliga vården vid livets slutskede.

Utförandet av studien kommer att ske genom fältarbete, där deltagande observationer är i fokus. För att komplettera observationerna kommer även intervjuer att utföras.

All vårdpersonal samt gäster på Hospice Helhetsvård kommer tillfrågas och informeras om deltagande i denna studie. Det är helt frivilligt att medverka och Du kan när som helst avbryta din medverkan. Blanketter för samtycke kommer att finnas och där formellt avtal inte hinns med kommer muntligt samtycke gälla.

Materialet från observationer och intervjuer kommer att hanteras och behandlas konfidentiellt och förvaras så att ingen obehörig kan ta del av det. Inga enskilda personer kommer att kunna identifieras i examensarbetet.

Jag heter Emma Lundberg och läser en master i religionsvetenskap vid Göteborgs Universitet. I utbildningen ingår en masteruppsats, vilket är anledningen till denna studie. Har Du några frågor så hör gärna av dig.

Göteborg 2018-11-07

Studerande:

Emma Lundberg
xxx-xxxxxxx
guslunemab@student.gu.se

Handledare:

Universitetslektor
Daniel Enstedt
xxx-xxxxxxx
daniel.enstedt@lir.gu.se

Bilaga 2. Samtyckesblankett

Andliga och existentiella uttryck inom palliativ vård

Samtyckesblankett

Jag har tagit del av information om studien *Andliga och existentiella uttryck inom palliativ vård* och samtycker härmed till deltagande i fältstudien.

Jag förstår att mitt deltagande är frivilligt och att jag när som kan avbryta min medverkan utan att förklara mig och utan negativa konsekvenser.

Jag förstår att mitt deltagande i fältstudien och intervjun kommer hanteras och behandlas konfidentiellt och att ingen obehörig kommer ha tillgång till materialet.

Deltagarens samtycke

Underskrift

Namnförtydligande

Datum: _____

Bilaga 3. Intervjufrågor

Kan du berätta om din sjukdom?

Hur upplever du att din sjukdom påverkat dig?

Upplever du något som mer viktigt nu, jämfört med när du var frisk?

Vad gör dig lycklig?

Vart hittar du mod och tröst?

Vad berövar dig ditt mod?

Vad tror du att vår existens består av?

Tror du på *någonting*?

Vad tror du händer efter döden?