

Varje sekund är ett liv

- En studie om patienters upplevelse av att befinna sig i livets slutskede**

Every second is a life

- A study of patients' experience of being in the final stages of life**

Examensarbete inom huvudområdet omvårdnad
Grundnivå
15 Höskolepoäng
Hösttermin 2017

Författare: Emanuel Björling
Sanna Cagius

SAMMANFATTNING

Titel:	Varje sekund är ett liv – En studie om patienters upplevelse av att befinna sig i livets slutskede
Författare:	Björling, Emanuel; Cagius, Sanna
Institution:	Institutionen för hälsa och lärande, Högskolan i Skövde
Program/kurs:	Sjuksköterskeprogrammet, Examensarbete i omvårdnad, OM525G, 15 hp
Handledare:	Alander Persson, Malin
Examinator:	Svanström, Rune
Sidor:	21
Nyckelord:	Döden, Livet, Patient, Slutskede, Upplevelser.

Bakgrund: Alla vet med säkerhet att vi en gång kommer att dö. När någon närmar sig livets slut uppstår problem av psykisk, fysisk, social och existentiell karaktär. Döden kan mötas på olika sätt och hur mötet blir är individuellt. Patienten går igenom olika faser på vägen vilket resulterar i lidande och ifrågasättande av livsvärld. **Syfte:** Att belysa patienters upplevelse av att befinna sig i livets slut. **Metod:** Studien är en kvalitativ narrativ litteraturstudie med grund i självbiografier, dessa speglar upplevelser av att befinna sig i livets slut. **Resultat:** Patienter i livets slutskede får ett behov av att söka meningen till varför sjukdomen drabbat dem. De för resonemang om existens och hur den kommande döden påverkar dem och deras anhöriga. Patienter beskriver känslan av bakslag när tillståndet försämras efter en period av bättring. De funderar över vad som faktiskt är viktigt i livet och hur sorg hanteras. **Slutsats:** Det är ett viktigt ämne att ta upp då relativt lite material finns. Mer forskning behövs för att ännu bättre kunna ge patienterna den vård de behöver.

ABSTRACT

Title: Every second is a life – A study of patients' experience of being in the final stages of life

Author: Björling, Emanuel; Cagius, Sanna

Department: School of Health and Education, University of Skövde

Course: Degree of Bachelor of Science in Nursing, Thesis in Nursing Care, 15 ECTS

Supervisor: Alander Persson, Malin

Examiner: Svanström, Rune

Pages: 21

Keywords: Death, End of Life, Experiences, Life, Patient.

Background: Everyone knows for sure that we will once die. When someone approaches the end of life, problems of mental, physical, social and existential nature arise. Death can be met in different ways and how that meeting will be is individual. The patient goes through different phases along the way, resulting in suffering and questioning of life. **Purpose:** To highlight the patient's experience of being in the end of life. **Method:** The study is a qualitative narrative literature study based on autobiography, which reflect the experiences of being in the end of life. **Result:** Patients in the end of life have a need to seek the meaning of why the disease has affected them. They argue about existence and how the upcoming death affects them and their relatives. Patients describe the feeling of setback when the condition deteriorates after a period of improvement. They think about what is actually important in life and how sorrow is handled. **Conclusion:** It is an important topic to address when relatively little material is available. More research is needed to better provide patients with the care they need.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Patienten i den palliativa vården	1
Brytpunktssamtal - en förutsättning för delaktighet	2
Livsvärld - människans dagliga tillvaro	3
Lidande	3
Livets sista tid, döendet	4
Döden	4
Den goda döden	4
PROBLEMFÖRMULERING	5
SYFTE	5
METOD	6
Urval	6
Datainsamling	6
Analys	6
Analysprocess	6
Etiska överväganden	7
RESULTAT	8
Leva livet, tiden ut	8
Existentiella resonemang	8
Varför jag?	9
Ett steg framåt och två tillbaka	9
Att bli vårdberoende	10
Identitet	10
Tröst i sorgen	11
Resultatsammanfattning	12
DISKUSSION	13
Metoddiskussion	13
Resultatdiskussion	14
Konklusion	16
Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet	17
REFERENSER	18

BILAGOR

1. Val av självbiografier
2. Utdrag ur analysprocess

INLEDNING

Det enda vi med säkerhet vet är att vi en gång kommer att dö. Döden är en del av livet och är oundviklig. Vanligen dör människor sent i livet, oftast på grund av svåra och långvariga sjukdomstillstånd. Ibland drabbas också yngre människor av livshotande sjukdomstillstånd och död. När livets slut närmar sig uppstår problem av psykisk, fysisk, social och existentiell karaktär (Widell, 2016).

Som sjuksköterskestudenter upplever vi att kunskapen om att drabbas av en dödlig sjukdom mitt i livet är begränsad. Denna studie vill belysa och försöka skapa en förberedelse för mötet med patienter i livets slutskede. Då det är något som sjuksköterskor upplever utmanande (Braun, Gordon & Uziely, 2010). Under verksamhetsförlagd utbildning har livets slut varit påtagligt närvarande genom de patienter som vårdats. Fler möten av sådan karaktär är att vänta då dessa möten kan ske nästintill dagligen som färdiga sjuksköterskor. För att kunna möta patienten med hänsyn till dennes livsvärld känns det betydelsefullt att studera patienters upplevelser av att befinna sig i livets slut. Med hjälp av ökad kunskap inom ämnet kan omvårdnaden utvecklas till det bättre. Detta genom att sjuksköterskan får en bättre förståelse för patientens upplevelser av livets slut. Studien är litteraturbaserad och tänkt att fånga upplevelser hos patienter, som befinner sig mitt i livet och får en obotlig sjukdom som kommer leda till döden.

BAKGRUND

Insikten om den egna existensen och hur denna existens hela tiden hotas av en kommande och oundviklig död är något som människan lever konstant med. Oavsett hur livet levs, ohälsosamt eller hälsosamt, fattigt eller med stora rikedomar, slutar livet alltid med döden. Döden kan mötas öppet, med fruktan, genom att ignorera den eller trotsa den, den kan dock aldrig undvikas. Kunskapen om döden och döendet är en typisk del av ett livslångt lärande, detta grundar sig i personliga erfarenheter av död av nära och kära, populärkultur och utbildning. Bortsett från plötslig, oväntad död, kan vuxna i allmänhet i samhället använda denna kunskap för att förbereda sig på sin död. En sådan planering kan till exempel vara att skriva ett testamente och ställningstagande till organdonation (Wiese, Stancliffe, Read, Jelts & Clayton, 2015). Kanske är det just dödens ofrånkomlighet som både skrämmer och fascinerar. Situationen förändras när en människa drabbas av en dödlig sjukdom. Det handlar då inte längre enbart om döden, utan om "min död" och de tankar som den egna döden väcker (Sand & Strang, 2013).

Patienten i den palliativa vården

I vården används begreppet patient för att definiera den människa som är i behov av vård (Benkel, Molander & Wijk, 2016). Ursprungligen betyder begreppet "den som lider" och

har ingen koppling till någon speciell vårdinstans. Detta gör begreppet öppet och kan användas vid alla typer vård och för alla typer av sjukdomar (Dahlberg & Segesten, 2010). Det finns ett flertal sjukdomar som med tiden kan utvecklas till kroniska sjukdomstillstånd och på så sätt leda till döden. Dock kan sjukdomsförloppet se väldigt olika ut beroende på vilken typ av sjukdom patienten har drabbats av. Till exempel vid demenssjukdomen är sjukdomsförloppet ofta smygande och pågår under flera år. Däremot vid vissa typer av cancer kan tiden mellan insjuknande och död vara förhållandevis kort (Widell, 2016). Studien tar upp upplevelser hos patienter som befinner sig mitt i livet, vilket i studien menas mellan 18 och 65 år. I studien definieras patient som en svårt sjuk människa där sjukdomen är obotlig och kommer leda till döden. I resultatet i denna studie benämns de drabbade patienterna som författare.

Ordet palliativ kommer från det latinska ordet ”pallium” som betyder mantel eller kappa, något som håller om och skyddar. Begreppet palliativ vård står därmed för den vård som är stödjande och lindrande, i det skede då sjukdomen inte längre kan botas (Widell, 2016). Patienter som vårdas i livets slutskede löper ökad risk att drabbas av psykologiska, sociala och andliga besvär associerade med de konsekvenser som svår sjukdom kan medföra (Vuksanovic, Green, Dyck & Morrissey, 2016). Att vårdas palliativt behöver inte innebära att patienten har en specifik diagnos. Palliativ vård innebär att vården inte längre handlar om att bota den sjukdom patienten lider av utan snarare att lindra sjukdomens symtom. Lindring av symtom kan till exempel vara smärtlindring, både farmakologiskt och ickefarmakologiskt, men kan ibland vara så enkelt som att patienten får förståelse för sina problem (Brorson, Plymoth, Örmon & Bolmsjö, 2012). Denna vård syftar till att minska och förebygga lidande och därigenom förbättra livskvaliteten (Durepos et al., 2016). Vidare innefattas en livssyn som bejakar livet och ser döendet som en normal process. Bara för att vården är palliativ innebär det inte att döendet påskyndas men inte heller att liv eftersträvas till varje pris. Psykologiska och andliga aspekter integreras i den palliativa vården av patienten. Inom botande, även så kallat kurativ, vård och behandling kan risker tas och patienten kan få utstå en del biverkningar av behandlingen då vinsten att botas från sjukdom väger tyngre än vägen dit. Inom den palliativa vården är skillnaden att risker och biverkningar begränsas, för att inte överskrida de vinster som uppnås i förbättrad livskvalitet (Hench, 2002). Exempel på sjukdomar som ofta leder till palliativ vård är svår och långt framskriden cancer, svår neurologisk sjukdom och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) (Benkel, Molander & Wijk, 2016; Widell, 2016).

Brytpunktssamtal - en förutsättning för delaktighet

Den palliativa vården är en ständigt aktiv vård där patienten och dennes närstående kan möta många svåra val. Vid de olika övergångarna i den palliativa vårdens skeden är det den ansvarige läkaren och vårdteamets uppgift att ha ett samtal med patient och närstående. Detta vilket kallas, brytpunktssamtalet, syftar till att göra patienten och dess närstående delaktig i beslutet om palliativ vård. När beslutet tas skall patienten och närstående informeras om orsaken till att vården bör övergå till att vara palliativ, vad den palliativa vården innebär och vilka möjligheter som finns för att få hjälp med sina problem. Vården ska därefter i största möjliga mån utformas samt genomföras i samråd med patienten. Den som vårdas den sista tiden i livet, ska ges möjlighet till delaktighet och medbestämmande

över den vård som ges. Det kan till exempel handla om att patienten vill vårdas hemma den sista tiden, istället för att vårdas på sjukhus (Widell, 2016). Grunden för att ta beslutet om palliativ vård utgörs av att patienten ska ha en diagnostiserad, irreversibel sjukdom och ett tillstånd som bedöms att ha en begränsad tid kvar att leva. En tid som kan sträcka sig alltifrån några veckor eller månader, ibland något år framåt (Widell, 2003).

Livsvärld - människans dagliga tillvaro

När en människa konfronteras med döden kommer tankarna kring vad som är eller har varit livets mening, ett existentiellt resonemang. Den svårt sjuke har oftast ett behov av att samtala kring dessa frågor. Ett behov finns av att få delge sin uppfattning om vad som är meningen med livet, vad döden innebär och vad som kan hända efter döden. Det finns ingen som kan hävda att den ena uppfattningen är mer riktig än den andra, men sådana samtal kan vara en väg att kunna acceptera och förlika sig med döden (Widell, 2016). Livsvärlden handlar om människors dagliga tillvaro. Genom livsvärldsteorin betonas människors upplevelser och erfarenheter. Exempel på sådana erfarenheter kan vara alltifrån de djupaste existentiella frågor till olika handlingars funktioner och betydelser i vardagen (Dahlberg, Segesten, Nyström, Suserud & Fagerberg, 2003). Detta gör att trots att det bara finns en faktisk värld, har varje människa sin egen, högst personliga och unika livsvärld (Dahlberg & Segesten, 2010). I livsvärldsteorin ingår bland annat begreppet lidande (Dahlberg et al., 2003).

Lidande

Lidande är ett begrepp som innebär människans upplevelse av något oönskat, ont och oundviktigt som i större eller mindre omfattning påverkar eller stör balansen i dennes liv. Att uppleva lidande är oftast relaterat till smärta, förluster och död (Arman & Rehnsfeldt, 2011). Att dö handlar inte bara om den fysiska döden, utan även om att dö som person, att ge upp sig själv och sina ambitioner och istället anpassa sig till omgivningens förväntningar. När människans värdighet kränks, när människan dör som person, faller upplevelsen av helhet samman. Då öppnar sig en klyfta mellan den inre och yttre världen, vilket leder till att tillvaron blir kaotisk, och människan riskerar att överväldigas av lidande (Wiklund, 2003). I varje lidande tas någonting definitivt från oss i symbolisk eller konkret mening. Varje lidande kan likställas vid en dödskamp. I lidandet finns sorgen över det vi håller på att förlora eller det vi har förlorat. Att känna att man skall dö men inte vet när, är ett enormt lidande (Eriksson, 1994).

Livslidande berör hela människan, dennes liv, dess existens och hållning till sig själv och verkligheten. Livslidande uppstår när det sker en rubbning i det inrutade självklara livet som hastigt tas ifrån en människa. Det kan till exempel vara situationer som omfattar att vara patient, drabbas av sjukdom eller ohälsa. Livslidande kan innebära allt från ett hot mot existens till en förlust av möjligheten att genomföra att olika sociala ärenden (Eriksson, 1994; Wiklund, 2003).

Livets sista tid, döendet

När döden är oundviklig och inom en överskådlig framtid, går livet in i sitt slutskede (Socialstyrelsen, 2011a). Livskvaliteten är då något som framhålls vara särskilt viktigt att upprätthålla (Hulter, 2014). Individens egna önskemål ska belysas och skillnader såsom ålder, kön och etnicitet är viktigt att beakta (Lindqvist & Rasmussen, 2014).

Döendet är ett skede då patientens livsviktiga funktioner sviktar och symtom visar att döden är nära (Socialstyrelsen, 2011b). När vårdens inriktning övergår från att ha varit kurativ till att bli palliativ, inleds den process som slutligen leder till döden. Döden bör då ses som ett skeende över en längre tid snarare än en händelse. Det är viktigt att betona för den som vårdas i livets slut och dennes närstående att alla kan ha problem och behov av varierande slag. Döendet är inte endast en fysiologisk process. Ju närmare döden man kommer desto mer avtar betydelsen av den medicinsk-biologiska aspekten, medan de psykosociala aspekternas betydelse ökar (Hench, 2002), genom detta blir döendet en normal process (Widell, 2016).

Döden

Döden inträffar, rent juridiskt, enligt Lagen om kriterier för bestämmande av människans död (SFS 1987:269), den tidpunkt då hjärnans aktivitet upphör. Det visar sig genom att den döde slutar att andas, hjärtat slutar slå och inga reflexer kan registreras (Widell, 2003 & 2016).

Den goda döden

Den palliativa vården har som mål att patienten ska leva ett så bra liv som möjligt fram till döden samt få ett respektfullt omhändertagande efter döden. Vad som är en god död är individuellt och för att kunna vårda patienten på bästa sätt är det nödvändigt att fråga vad som är en god död (Widell, 2016). Kulturella aspekter är av stor betydelse för vad som utgör en god död för den enskilde människan (Zaman, Inbadas, Whitelaw & Clark, 2016). Om möjligheterna finns ska frågan ställas direkt till den det gäller, den enskilde individen. Men det finns inte alltid möjligheten att få ett svar. Vissa patienter kanske inte har förmågan att ta ställning i hur denne vill ha det den sista tiden i livet eller saknar förmågan att uttrycka sin önskan. I detta fall har vårdteamet som ansvar att i samråd med närstående, på bästa sätt försöka bilda sig en uppfattning om vad som är den sjukes vilja (Widell, 2016). En god död är en död fri från lidande för patienten i samverkan med patientens- och närståendes önskemål (Engelberg, Patrick & Curtis, 2005). Det är viktigt att göra patienter medvetna om att de kan påverka hur sista tiden i livet ska bli. Några kanske vill dö på sjukhus med all medicinsk teknik som finns att använda sig av, men de allra flesta uttrycker en önskan om att dö hemma (Sykes, 2008).

PROBLEMFÖRMULERING

När livet plötsligt vänder och patienten går från att vara mitt i livet till att befinna sig vid det oundvikliga slutet, väcks hos de flesta patienter många frågor och funderingar om livet och döden. Det är därför av stor betydelse att få en uppfattning om hur det är att befinna sig i livets slut, för att kunna skapa en medvetenhet och förståelse i mötet med patienter. För att kunna möta deras frågor, är det viktigt att sjuksköterskor har förståelse om hur det är att befinna sig i livets slut. Detta för att bli tryggare i sin roll och för att undvika inte skapa ett onödigt lidande.

SYFTE

Att belysa patienters upplevelse av livet tar slut mitt i livet.

METOD

Metoden som användes var en kvalitativ narrativ litteraturstudie. Studien baserades på sex stycken självbiografier, vilka handlar om olika människors upplevelser när de ställs inför en obotlig sjukdom, vilken slutligen leder till deras död. Självbiografier kan ses som livsberättelser och speglar tydligt och konkret hur vissa situationer i livet upplevs. Dessa upplevelser analyserades och bearbetades för att bli till underlag i syftet (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Kvalitativa studier vill skapa en förståelse för hur människor kan uppfatta olika fenomen och livssituationer. Förståelsen fördjupas när data om valt fenomen växer fram och redovisas (Segesten, 2012).

Urval

Urvalet har gjorts enligt inkluderings- och exkluderingskriterier (Friberg, 2012). En inkluderande faktor var att biografien skulle vara skriven från 1990-2016 för att få en bred och aktuell data. Andra inklusionskriterier var biografier från Sverige, Norge och USA samt att biografien skulle vara skriven på eller översatt till svenska. Vidare inkluderades biografien med förutsättning att författare var mellan 18 och 65 år. Ytterligare inklusionskriterie var att författaren var primärkälla, vilket resulterade i att författaren dör innan- i samband med- eller efter att biografien avslutats. (bilaga 1).

Datainsamling

Data hämtades genom sökningar på libris.kb.se:s sökmotor. Tips från bibliotekarier, familj samt vänner, gav sökord som användes för att hitta relevant litteratur, vilken passade till syftet. Efter genomläsning av böckernas titel, baksidestext, förord samt att antalet sidor och att textens massa beaktades, var samtliga böcker relevanta för syftet.

Analys

För att analysera de valda självbiografierna användes beskrivande innebördsanalys som metod. Metoden var väsentlig för att skapa en uppfattning om hur olika fenomen upplevs samt människors erfarenheter och kunskap kring fenomenet, vilket leder till en förståelse för andra människors livsvärld (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Biografierna lästes individuellt av författarna, detta för att tolkningen av texten inte skulle påverkas av författarnas förförståelse. När biografierna lästes hade författarna i åtanke att vara öppensinnad för vad texterna förmedlade. Det går dock inte att uppnå en total öppenhet då alla människor besitter egen förförståelse och erfarenheter kring olika företeelser (Dahlborg-Lyckhage, 2012).

Analysprocess

När författarna fann meningsbärande enheter i texterna gjordes markeringar och anteckningar. Efter att det valda böckerna var utlästa gjorde författarna varsin mindmap

och presenterade de för varandra. Utifrån dessa mindmaps diskuterades texternas innebörd vilket sedan gav en ny, gemensam mindmap. Denna sammanställdes och de meningsbärande enheterna som framkom i texterna bildade slutligen teman vilka redovisas i resultatet. Exempel finns i bilaga 2.

Etiska överväganden

Material i studien har inte medvetet feltolkats eller på felaktigt vis framställts för att skapa ett resultat. Vid tolkning av materialet var det därför viktigt att vara medveten om sin eventuella förförståelse. Egen förförståelse för utvalt ämne bottnar sig i en generell upplevelse av rädsla inför det oundvikliga slutet och vad denna insikt gör med människan.

“Känsliga personuppgifter får behandlas, om den registrerade har lämnat sitt uttryckliga samtycke till behandlingen eller på ett tydligt sätt offentliggjort uppgifterna” (SFS, 1998:204, 15 §). Då böckerna är publicerade som självbiografier, har författarna offentliggjort sina upplevelser och därmed godkänner de att även allmänheten får ta del av dem. Vid all referenshantering har källorna uppgetts enligt American Psychological Association (APA).

RESULTAT

När de sex självbiografiernas innehåll lästs och analyserats bildades sex stycken teman med subtema: *Leva livet, tiden ut, Existentiella resonemang, Ett steg framåt och två tillbaka, Att bli vårdberoende, Identitet och Tröst i sorgen.*

Leva livet, tiden ut

Även om döden må vara en engångshändelse, är det en process att leva med en dödlig sjukdom (Kalanithi, 2016). En återkommande upplevelse som författarna ställdes inför genom sin egen dödlighet var att varje sekund av liv uppskattades på ett nytt sätt. Författarna påtalade att närheten till döden gjorde att livet blev mycket mer levande (Fant, 1994; Gidlund, 2013; Kalanithi, 2016; Lindquist, 2004). De stunder som tidigare togs för givet innan sjukdomen, bidrog till en starkare känsla av lycka och välbefinnande som dödssjuk. Exempel på sådana stunder kunde vara att äta pizza med en vän, få läsa en godnattsaga för sitt barn eller barnbarn eller känna havsbrisen mot sin hud (Fant, 1994; Lindquist, 2004; Stokke, 2012). Upplevelserna beskrevs vara starkare än tidigare, vilket gällde oavsett om upplevelsen var positiv eller negativ. Trots att många upplevelser var av samma slag som tidigare, upplevdes de starkare efter insjuknandet. Upplevelsen att inte veta om det var sista gången, sägs vara en av anledningen till den förstärkta känslan. Ovissheten om hur mycket tid som återstod i livet ledde till att prioritering gjordes med den tid som fanns kvar. Osäkerheten kring att hinna uppleva något som var planerat längre fram, såsom en fest eller en resa upplevdes påfrestande. Tiden fick ett annat perspektiv än tidigare, och en helt annan innebörd (Fant, 1994; Gidlund, 2013; Hitchens, 2014; Kalanithi, 2016; Lindquist, 2004; Stokke, 2012). Frustration upplevdes när läkare inte ville ge en ungefärlig tidsangivelse för när den kommande döden kunde tänkas inträffa. Författarna påtalade flera gånger att det skulle vara enklare om det fanns en tidsram. Det skulle vara lättare att veta vad som skulle prioriteras med tanke på den tid som fanns kvar (Kalanithi, 2016; Lindquist, 2004). En författare lyfte sin tacksamhet till sjukdomen, då den hade lett till en förändrad syn på livet genom att leva i nuet. *“Det är förunderligt - jag vill faktiskt inte vara utan de här delarna i mitt liv! Jag har en ytterst begränsad tid kvar här. Men det är först nu som jag känner mig närvarande. Döden för mig närmare livet”* (Lindquist, 2004, s. 199).

Existentiella resonemang

Något som framkom tydligt i biografierna var en önskan om att förstå sig på döden (Fant, 1994; Kalanithi, 2016; Stokke, 2012). Döden ansågs vara svår att förhålla sig till eftersom människor inte vet hur det är att inte existera (Stokke, 2012). Det fanns ett behov av att prata om döendet och döden för att på något vis kunna förbereda sig på den. Även om dödlighetens tyngd inte blev lättare, blev den iallafall lite mer vardaglig genom att få samtala kring den (Fant, 1994; Gidlund, 2013; Kalanithi, 2016; Stokke, 2012). En av författarna beskrev att allting och ingenting förändrades av att komma så nära inpå sin egen dödlighet. Innan döden kommer nära inpå livet, genom en dödlig sjukdom, vet alla att döden någon gång kommer, men inte när. Efter att ha diagnostiserats med en sjukdom som

har en dödlig utgång, vet man fortfarande inte när döden inträffar, bara att den kommer mycket tidigare än väntat. Dödens realitet är omskakande och ändå finns det inget annat sätt att leva på (Kalanithi, 2016). “Döden, som var så bekant för mig i mitt arbete, gjorde nu ett personligt besök. Här stod vi, äntligen öga mot öga, och ändå kände jag inte alls igen den” (Kalanithi 2016, s.143).

Varför jag?

Ett återkommande tankesätt hos flera av författarna var *varför jag?* Det fördes olika men ändå snarlika resonemang kring just varför författaren blev drabbad av en dödlig sjukdom. Resonemang om att det var ett straff från Gud som hade förtjänats, till att de hade förorsakat sjukdomen själva genom sitt sätt att vara eller bete sig i livet. Några författare funderade även över om jobbet hade varit orsaken till sjukdomen, då flera hade haft ett stressigt levnadssätt. Det som var gemensamt var känslan av skam och skuld gällande varför just de hade utsatts för detta. Spekulationer kring att de inte hade varit tillräckligt tacksamma över livet eller att ha gjort något ont mot någon, ansågs som olika anledningar till varför just de hade drabbats av en dödlig sjukdom. Samtliga författare sökte efter en mening om varför, för att lättare kunna acceptera sin situation (Fant, 1994; Gidlund, 2013; Hitchens, 2014; Kalanithi, 2016; Lindquist, 2004; Stokke, 2012).

Kanske är det avsikten att jag ska “ge ALS ett ansikte”? Så tänker jag ibland. Det är mitt försök att hitta en meningsfullhet i det som sker. Annars vore detta gradvisa handikappande totalt meningslöst. Å andra sidan: så mycket i livet och världen är ju meningslöst och oförståeligt - krig och annat elände till exempel. Kanske är det förmätet av mig att tänka så här? Kanske “straffas” jag nu än mer för detta mitt högmö? (Fant, 1994, s. 14).

Ett steg framåt och två tillbaka

Flera författare tog upp ångesten, bitterheten och hopplösheten som uppkom i samband med att de fick ett samtal från den enhet eller avdelning där de genomgick sin behandling och uppmanades att omgående komma in. Provresultaten hade visat att medicineringen inte längre hjälpte eller att det behövdes starkare och fler kurer. Känslorna som uppstod var kopplade till medicinens biverkningar, som ofta påverkade både fysiskt och psykiskt. Att få beskedet att medicinen inte fungerade beskrevs lika frustrerande som när de först fick sin sjukdomsdiagnos (Gidlund, 2013; Hitchens, 2014; Kalanithi, 2016; Stokke, 2012).

Leendena försvann och ersattes av motsatsen. Bakslag. Jag andades tungt. Tittade åt vänster. Såg min pappa. Tårarna. Jag minns inte när jag såg dem senast. Livet blir inte verkligare än i en sådan stund. Jag är soldaten som tog mig överlevande från platsen där ingen klarade sig. Jag är soldaten som när han trodde att han skulle bli hemskickad bara fick höra: Son, we’re pulling you back in. (Gidlund, 2013, s. 15)

Samtidigt gav de inte upp, snarare triggades de än mer, trots bakslag, att komma igen och visa, för sig själva, för sin familj, vänner och människor runt om och inte minst för

sjukdomen, att de inte tänkte ge upp utan kamp (Gidlund, 2013; Hitchens, 2014; Kalanithi, 2016; Stokke, 2012).

Att bli vårdberoende

En återkommande känsla var rädsla över att bli beroende av andra för att klara av det vardagliga livet (Fant, 1994; Gidlund, 2013; Hitchens, 2014; Kalanithi, 2016; Lindquist, 2004). En av författarna uttryckte att även då hon hade ett hjälpbehov, upplevde hon sig oberoende så länge hennes tanke var fri. För så länge tanken var fri var hon okränkbar trots att vårdpersonal pratade över huvudet på henne samt att de pratade om henne i tredje person (Lindquist, 2004). Även om det fanns en övervägande rädsla av att bli beroende av andra, beskrevs det senare ändå som en skön känsla att få hjälp (Fant, 1994; Lindquist, 2004). Sjukdomen medförde vissa begränsningar beträffande symtom och behandling, vilket ledde till en upplevelse av att vara fången i sin egen kropp (Hitchens, 2014; Gidlund, 2013; Lindquist, 2004). Detta skapade en upplevelse av att vara en belastning för sina närstående. Då var det skönt att få hjälp utifrån genom hemsjukvården, för att kunna avlasta de närstående och inte enbart vara beroende av dem (Fant, 1994; Lindquist, 2004). Att bli beroende av andras hjälp medförde en upplevelse av att gå miste om kontrollen över sig själv och sin kropp. Att inte längre klara av det vardagliga livet, gav en upplevelse av att en stor del av den personliga identiteten gick förlorad (Fant, 1994; Lindquist, 2004; Kalanithi, 2016).

När patientrollen till sist inte gick att undvika, uttryckte författarna en önskan om att få vårdas i hemmet så länge som möjligt. Detta för att kunna utnyttja den tid som fanns kvar med sina nära och kära. Hemmet var tryggheten och även om känslan att vårdas i hemmet upplevdes som en bisarr situation, upplevdes det ändå bättre än att vårdas på sjukhus (Fant, 1994; Lindquist, 2004; Kalanithi, 2016; Stokke, 2012). En av författarna beskrev sitt besök på sjukhuset och hur miljön påverkade hennes känsla som patient. Till exempel hade patienttoaletten ofta varit smutsig och luktat urin, vilket gav känslan av att vara mindre värd (Lindquist, 2004).

Kontrasten är slående: Utanför huset, på stranden; semesterfirare, soldyrkare och badande - till synes helt bekymmersfria, avslappnade och utan oro för hälsa och framtid. Innanför verandans neddragna persienner: vårdteam, droppställning och en patient med en livshotande och hittills obotlig sjukdom. Det frustande, vitala livet så nära den passiva, dödshotande väntan... (Fant 1994, s.159)

Identitet

Författarna lyfte flera gånger upplevelsen av att inte känna igen sig i sin egen kropp. Allt från att kroppsliga funktioner som att armar och ben slutade fungera, till att talet försvann eller att en stor hård knöl växte under huden i magen. Känslan beskrevs som att identiteten inte stämde överens med det som sjukdomen tvingade kroppen till att bli. En frisk och fungerande kropp tas upp av flera av författarna som en grundsten i identiteten. Sjukdomen kunde medföra att kroppen inte fungerade som tidigare vilket gjorde att identiteten

förändrades. Identiteten var viktig utifrån att ha något att sikta på att komma tillbaka till. Som att kunna utföra ett hantverk med händerna eller att vinna en debatt genom en alert kommunikation mellan hjärna och mun. Något som lyftes fram av samtliga författare var att även behandlingen, med de biverkningar den gav hämmades kroppen och identiteten (Fant, 1994; Gidlund, 2013; Hitchens, 2014; Kalanithi, 2016; Lindquist, 2004; Stokke, 2012).

Tidigare, när jag var frisk, hade jag nog tyckt att det gränsade till oanständighet att en dödssjuk människa lägger ner pengar på flärd och bjäfs. Nu känns det viktigare än någonsin att vara fräsch. Varje morgon vill jag ha Bulgari Eau Fraiche i halsgropen. Ögonbrynen är noppade, benen rakade och tånaglarna polerade (Lindquist, 2004, s. 99).

Det var betydelsefullt att få behålla sin identitet i form av att få fortsätta vara lika mån om sitt utseende som tiden före insjuknandet (Gidlund, 2013; Hitchens, 2014; Kalanithi, 2016; Lindquist, 2004; Stokke, 2012). En författare beskrev hur hon som medelålders kvinna, tvingades att acceptera att hon skulle behöva skötas om som ett barn. Känslan av uppgivenhet framkom av att inte längre kunna känna sig attraktiv inför sin partner i takt med att sjukdomen fortskred. Identitet och utseende ansågs som starkt kopplat till varandra (Lindquist, 2004). Bara tanken av att tappa sitt hår och se sig själv i spegeln tunnhårig och striphårig, skulle vara en bedrövelse, som att se sig själv brytas ner. Än mer då författare genom olika scenframträdande i sitt liv identifieras av andra människor genom sitt utseende. Tankar på att förändras och se ut att vara äldre, eller yngre, än den egentliga åldern var tungt att brottas med (Gidlund, 2013; Hitchens, 2014).

Tröst i sorgen

Författarna förtydligade att det sägs att delad glädje är dubbel glädje, men det sägs aldrig att delad sorg kan halvera sorgen. De menade på att den egna sorgen blev lättare att bära om man kunde dela den med någon. Författarna upplevde att deras familj inte ville visa sin sorg inför dem utan försökte hålla tillbaka gråten för att behålla styrkan. Trots detta upplevde författarna att deras närståendes sorg kunde bli deras tröst (Fant, 1994; Lindquist, 2004). Det som gav författarna styrka och tröst var närvaron av familj och vänner, då kunde de koppla bort tankarna på att vara dödssjuk. Närstående sågs som livsförlängare (Fant, 1994; Gidlund, 2013; Hitchens, 2014; Kalanithi, 2016; Lindquist, 2004; Stokke, 2012). Något annat som även beskrevs som tröstande och befriande var galghumor. Att kunna ha förmågan att se det lustiga i sin egen svåra situation, eller kunna säga något lustigt, trots att man var dödssjuk. Det var ett annat sätt hur sorgen kunde hanteras på (Fant, 1994; Lindquist, 2004).

Jag kämpar inte med skrattet precis - eller är det just vad jag gör när jag försöker hålla masken? När en glimt av galghumor far genom mitt huvud:-Här har jag gått och varit rädd för att få Alzheimers och så får jag ALS! (Fant, 1994, s. 28).

I biografierna framkom inte en rädsla för själva döden. Rädslan handlade om hur vägen dit kommer att bli, samt vad de missar och hur livet efter döden blir. Att leva med insikten om att döden är nära skapade en sorg över att tvingas lämna närstående kvar i livet. Att inte få vara med om det liv som kommer att förlöpa och det som en gång har planerats. Flera av författarna påstod att den kommande döden troligen skulle upplevas mycket svårare för de närstående, än för de själva. Det är trots allt de närstående som måste hantera och leva med sorgen (Fant, 1994; Gidlund, 2013; Kalanithi, 2016; Lindquist, 2004; Stokke, 2012). Döden beskrevs både som ångestladdad och som en befrielse. Det uttrycktes en vilja att få dö, detta på grund av sjukdomens fortskridning och de påföljande förlusterna (Fant, 1994).

Resultatsammanfattning

Leva livet, tiden ut, förklarar hur patienterna upplevde tiden på ett nytt sätt utifrån att de fått en sjukdom, till skillnad från när man var frisk. *Existentiella resonemang*, beskriver patienters existentiella frågor och tankar när man drabbas av en dödlig sjukdom och hur patienterna påverkas. *Ett steg framåt och två tillbaka...* handlar om när sjukdomen igen visar att kampen ännu inte är vunnen. *Att bli vårdberoendet*, handlar om upplevelsen av att inte längre klara av det vardagliga livet själv. *Identitet*, förtydligar upplevelsen av att identiteten inte stämmer överens med det som sjukdomen tvingar en att bli. *Tröst i sorgen*, handlar om hur patienterna hanterar sin sorg men även hur sorgen upplevs vara värre för de närstående som måste leva med den, än sorgen över sin egen död.

DISKUSSION

Metoddiskussion

Då det var patienters upplevelser av att befinna sig i livet slut som skulle undersökas och belysas, stod det tidigt i arbetet klart att här måste till något annat än till exempel vetenskapliga artiklar. För att komma så nära upplevelsen som möjligt valdes en narrativ studie med kvalitativ ansats. Självbiografier har ett rikt och detaljerat innehåll på upplevelser och illustrerar hur människor i olika situationer i livet erfar sin livsvärld. Forskningsproblem som handlar om människors upplevelser av hälsa, lidande eller vård är ofta komplexa samt mångskiftande, men genom att utgå från skrivna berättelser är det möjligt att utgå från människors livsvärld (Dahlborg-Lyckhage, 2012). Självbiografier där den drabbade själv var författare, blev den självklara källan för att försöka fånga individens upplevelse. Detta kommer sig även av ett resonemang om att komma så nära patienten som möjligt. Om vetenskapliga artiklar eller annan litteratur som inte skrivits av den drabbade patienten, upplevde författarna av studien att hänsyn skulle behöva tas gentemot denne författares förförståelse till ämnet. Författarna till studien upplever att sekundärkällor inte heller är lika trovärdiga. Trovärdigheten rent vetenskapligt kan, och ska, givetvis ifrågasättas när det kommer till biografier. Styrkan i studien ligger i att patienterna i biografierna med egna ord beskriver upplevelser av att vara döende i sina biografier. I och med detta går det bra att använda biografier som en tillförlitlig källa (Dahlborg-Lyckhage, 2012; Segesten, 2012). En begränsningen med att använda självbiografier är att det inte går att ställa följdfrågor (Dahlberg, 2014).

Självbiografien skulle vara skriven mellan 1990 och 2016 vilket kan tyckas vara ett långt tidsspann. Då enbart en av valda biografier är tidigare än 2004 kan tidsintervallet ifrågasättas. Dock upplevdes denna biografi inte på något sätt annorlunda jämfört med de övriga, vilket upplevdes som skäl nog för inklusion. För att kunna göra en rättvis bedömning i analysarbetet diskuterade författarna till studien sin egen förförståelse flitigt under arbetets gång. Detta för att kunna skilja på de egna tankarna och de tankar som självbiografierna ville förmedla. Denna reflektion gav insikt om den egna förförståelsen och vad det kan innebära att drabbas av en obotlig sjukdom eller att ställas inför döden.

Vid sökning av biografier tillfrågades bibliotekarier vid stadsbiblioteket i Alingsås om råd på böcker. Flera träffar valdes bort, då de till exempel bestod i elektroniska resurser eller ljudböcker samt böcker där författarna inte var den som var drabbad, utan snarare gav sin bild av hur den sjuke upplevt situationen. Meningen med detta urval, var att komma så nära primärkällan som möjligt. Av de nio biografierna valdes tre stycken bort, främst på grund av dess ålder, men även då de inte fullt ut svarade an på syftet för studien. I resultatet användes sex stycken självbiografier där hälften av böckerna var skrivna av kvinnor och hälften av män. Författarna till denna studie har inte reflekterat kring vilket kön patienterna hade som skrivit böckerna, då det inte ansågs relevant för studiens syfte. Möjligen hade resultatet kunnat se annorlunda ut av en studie med enbart kvinnor respektive män. Dock var inte syftet med denna studie att specifikt beskriva kvinnors eller mäns upplevelser av att befinna sig i livets slutskede. Två författare drabbades av ALS

(Amyotrofisk lateralskleros) och resterande hade cancer, dock drabbats av olika sorters cancer. Studiens syfte var inte att beskriva specifikt en obotlig sjukdom utan generellt upplevelsen av att befinna sig i livets slut. Trots olika och/eller samma sjukdom hittades likheter med varandra på ett antal centrala punkter som senare blev de bärande delar i resultatet. I metoden beskrivs att patienterna skulle vara mellan 18 och 65 år detta för att vara mitt i livet. Att det är skillnad på att vara 18 eller 65 år var något författarna till studien diskuterade mycket. Resonemanget gav dock en gemensam bild av att åldern inte spelar någon roll så länge patienten hade en framtidstro och inte upplevde sig ha levt färdigt.

På grund av att studien var tidsbegränsad (åtta veckor) kan det finnas svagheter i resultatet. Med ett förlängt tidsintervall och eventuellt förändrad datainsamlingsmetod kunde resultatet blivit mer överförbart generellt, dock fanns i sammanställningen av resultatet så många likheter i de angivna svaren, så att författarna av studien antar att det ändå kan finnas en viss överförbarhet av upplevelser hos patienter i livet slutskede gentemot övriga i samma situation. Med en längre tidsperiod hade författarna till denna studie kunnat ha möjlighet att på ett djupare sätt särskilja texten och hittat ett mer förfinat resultat som på ett djupare plan kunnat påvisa patienternas upplevelser av döendet och döden. På grund av tidsbegränsningen uteslöts intervjustudie och då blev självbiografier den närmsta primärkällan. Utan tidsbegränsningen hade det funnits möjligheter till att utveckla resultatet ytterligare med fler självbiografier eller att intervjua människor med dessa erfarenheter direkt för en djupare analys. Valet att inte använda för många böcker gjordes också utifrån att kunna läsa texten noggrant och på detta sätt få en djupare förståelse av patienternas upplevelser. Styrkan i studien var att båda författarna har enskilt läst alla böcker. Det är en fördel att båda författarna läste datamaterialet så jämförelse av varandras tolkningar kunde göras.

Resultatdiskussion

Resultatet visar att oavsett vilken dödlig sjukdom, finns det gemensamma upplevelser av att befinna sig i livets slut. Livet uppskattas mer när döden blir påtaglig och kommer närmare, vilket leder till att tiden blir mer värdefull än tidigare (Hall & Graubæk, 2012). Människor planerar konstant för en framtid, men när framtiden inte längre är självklar eller blir begränsad genom en stundande död, prioriteras saker på nytt sätt (Sand & Strang, 2013). Rädslan och bekymmer om sjukdom och död resulterar till en existentiell övergång, en före- och efter medvetenhet. Genom att konfronteras med sin egen dödlighet blir fokus istället på de ljuspunkter som finns i livet, vilket resulterar i att livet kan levas mer fullt ut (Hølge-Hazelton, Timm, Graugaard, Boisen & Dyg Sperling, 2016). I resultatet uttrycks ett förändrat perspektiv på livet efter att ha diagnostiserats med en dödlig sjukdom. Det kan handla om ett ökat fokus på kärlek gentemot familj och vänner. Att leva för tillfället ses som en befrielse från rädsla och kan ibland även skapa en större känsla av lycka (Kastbom, Milberg & Karlsson, 2016).

I studiens resultat framkommer upplevelsen av att känna sig beroende av andra för att klara av det vardagliga livet. Att inte kunna klara sig själv är något som ökar gradvis i samband

med att sjukdomen förvärras. De fysiska, psykologiska och sociala aspekterna av självständighet värderas högt av många patienter som ställs inför döden. Det finns en rädsla över att bli ett paket som bara ligger och inget kan göra. Detta skulle leda till att kontrollen över livet går förlorad och då även sin autonomi samt att då fullständigt bli beroende av andra (Kastbom et al., 2016). När kroppsliga funktioner avtar leder detta till att inte längre kunna vara självständig och oberoende som före insjuknandet (Cheng, Chan, Kwan & Woo, 2009).

Att utseendet har stor betydelse, och ibland kanske har alltför stort inflytande på människors välbefinnande, är omtalat, men kroppen har fler innebörder för identiteten än så (Dahlberg & Segesten, 2010). Om kroppen förändras som en konsekvens av sjukdom, förändras människans upplevelse av sig själv. Sjukdom och smärta gör att människan blir främmande för sin kropp och börjar uppleva världen på ett nytt sätt. Eftersom det är genom kroppen som människan förhåller sig till världen, blir kroppen viktig för identiteten (Hall & Graubæk, 2012). Människor upplever inte bara världen genom kroppen, vi kommunicerar med världen med dess hjälp. Människan pratar och gestikulerar eller har en viss hållning eller ett ansiktsuttryck. Kroppen och vår egen samt andras uppfattning av den är därför ofta avgörande för den sociala identiteten. När kroppen förändras, förändras dessutom det existentiella välbefinnandet (Sand & Strang, 2013; Wiklund, 2003).

Det framkommer existentiella tankar i resultatet. Existentiella frågor uppstår när människan ställs inför sjukdom, lidande och död (Wiklund, 2003). Resultatet illustrerar att livet och det som sker ifrågasätts och frågar sig varför just jag drabbas. Vidare förs resonemang om livsstil i form av jobb eller karriär kunnat påverka insjuknandet eller om det är ett förtjänat straff från gud. Funderingarna kan ses som en process i att ta sig igenom Kübler-Ross (1970) fem steg i sorgprocessen, förnekelse, ilska, förhandling, depression och acceptans. Processen sägs kunna löpa över tid och patienter kan vara i- samt hoppa mellan flera steg samtidigt. Processen antas kunna leda till en form av acceptans i sjukdomen och den stundande döden (Kübler-Ross, 1970). Trots att patienter inte är aktivt troende påvisar resultatet att de ändå känner någon form av tilltro och trygghet hos en högre makt. Bönen kan ge styrka och kraft till att kunna hantera svåra situationer, även hos en person som inte anser sig som religiös (Lennéer Axelson, 2010).

Resultatet visar att det är en positiv upplevelse att få vårdas i hemmet så länge som det är möjligt. Detta kan skilja sig mellan olika patienter, vissa kan inte alls tänka sig att dö någonstans utom i sitt eget hem medan andra vill vårdas på sjukhus i slutet. Detta främst för att skona familjen som lider, och av rädsla för att vara en börda för dem under processen att dö (Kastbom et al., 2016). Att få vårdas hemma omfattar en känsla av att kunna upprätthålla sin identitet genom att få vara omgiven av en välbekant miljö. Även att kunna utnyttja den tid som finns kvar med sin familj eller djur, är väsentligt för välbefinnandet (Horsfall, Leonard, Rosenberg & Noonan, 2017). I samband med att bli beroende av andra var det betydelsefullt att till exempel få vara lika mån om utseendet som tiden före insjuknandet, på så sätt få behålla sin identitet. Upplevelse av förändrad kroppsbild och att inte längre kunna lita på sin egen kropp skapar oro och rädsla (Hølge-Hazelton et al., 2016). Det är därför viktigt att som vårdpersonal kunna bevara en patients värdighet och autonomi, genom att på ett värdigt sätt hjälpa till med att upprätthålla

patientens personliga hygien och andra grundläggande behov (Cagle, Unroe, Bunting, Bernard & Miller, 2016). Författarna i studien anser att detta är något att belysa i vården idag. Detta då det finns risk att uppgifter som att sköta patientens personliga hygien, blir något rutinmässigt som bara ska göras. Vetskapen om vad det betyder för en patient att bevara sin autonomi, som resultatet visar, är något som författarna anser bör överföras till dagens vård.

Vidare visar resultatet ett stort behov av kommunikation om livet och döden. Dock har patienter en varierande inställning för att samtala om frågor kring döendet och döden. Vissa betonar vikten av en öppen kommunikation kring detta inom familjen, vänner samt vårdpersonalen. Andra patienter vägrar eller bara inte vill prata om döden, utan pratar hellre om andra saker (Goldsteen et al., 2006). Tidig kommunikation om sjukdomens riktning skapar möjlighet att patienter får förbereda sig på vad som kommer att ske. Det är av stor betydelse för patienten att få bli intellektuellt, emotionellt och andligt förberedd inför döden. Patientens medvetenhet och acceptans inför en kommande död, kan bidra till att upplevelsen blir positiv (Cagle et al., 2016). Att förbereda sig inför döden är så mycket mer än att bara få kommunicera om sin sjukdomsprognos och de existentiella tankegångarna. Praktiska förberedelser likväl som det mentala är viktiga. Vad förberedelserna handlar om inför sin död kan till exempel innefatta att säga farväl till sin älskade, slutföra oavslutade affärer, att planera sin egna begravning, nedskrivning av specifika önskemål, förbereda andra för sin död och successivt kunna acceptera sin egen död. Genom att vara förberedd på sin kommande död, kan detta ge tid åt att planera och på så vis även minimera belastningen hos de närstående efter bortgången (Kastbom et al., 2016).

I resultatet framgår rädslan över att lämna sina nära och kära. Rädslan handlar om hur till exempel maken, föräldrar eller barnen ska kunna leva och handskas med den sorg som den döde lämnar efter sig (Hølge-Hazelton et al., 2016). Resultatet påvisar en större uppskattning att spendera tid med sin familj och närstående, vilket gör att relationerna stärks. Sjukdom kan föra familjerna och närstående närmare varandra men det kan vara svårt att prata om döden med familjen då den känns mer konkret och påtaglig (Cheng et al., 2009). Det framkommer i resultatet ingen rädsla för själva döden, utan rädslan handlar om hur vägen dit kommer att bli, vad de missar och hur livet efter döden blir.

Konklusion

De slutsatser som kan dras är att upplevelser av att leva med en dödlig sjukdom kan vara både negativa och positiva. De negativa upplevelserna som uppstod var känslan av att inte känna igen sig själv i sin egna kropp, att identiteten går förlorad på grund av sjukdomen och behandling. Det framgår även en sorg över att behöva lämna sina nära och kära samt över vad de kommer gå miste om. De positiva upplevelserna handlar om att patienterna hittar ett annat sätt att njuta livet på än de tidigare gjort samt att leva i nuet. Livskvalitet prioriteras högt och blir viktigare än någonsin. Genom att bli medveten om att livet var begränsat, stärktes vänskaps- och familjerelationerna då sjukdomen förde vännerna och familjerna närmare varandra.

Resultatet visar på flera ställen på ett resonemang om hur det är att bli drabbad av en dödlig sjukdom och vad det gör med synen på hur livet borde tas till vara på ett bättre sätt. Författarna i föreliggande studie funderar över detta under arbetets gång och kommer fram till att resonemanget snarare borde handla om att göra detta synligt för alla, inte bara för de patienter samt närstående som får uppleva tillvaron av en dödlig sjukdom. Författarnas resonemang grundar sig i en fråga som växt fram under studien: Vad är det som gör att vi blir mer dödliga när vi får en dödlig sjukdom? Ingen av oss vet ju om vi vaknar imorgon. Medvetenheten som växt hos författarna under studiens gång ger en ödmjukhet för resultatet och de människor som finns bakom det. Detta är något författarna är måna om att ta med sig ut i ett kommande arbetsliv.

Kliniska implikationer och förslag till utveckling av ämnet

Sjuksköterskor möter många patienter med svår obotlig sjukdom, där existensen är hotad. Det gör att denna studie kan vara till hjälp för sjuksköterskor i att få fördjupad förståelse i hur det kan upplevas att leva i livets slutskede. Genom fördjupad förståelse kan sjuksköterskor växa i sin profession och utveckla en förståelse, vilket kan leda till att den upplevda svårigheten med att möta patienter i livets slut minskar. Genom att ta tillvara patientens upplevelser kan relationen stärkas vilket kan leda till en bättre vård. Fortsatt forskning är självklart nödvändigt kring detta ämne då det finns förhållandevis lite forskning kring just patienters upplevelser. Detta behövs för att det ska ske en utveckling och för att den bästa vården ska kunna ges till varje enskild patient som befinner sig i livets slut.

REFERENSER

* = ingår i resultatet

Arman, M. & Rehnsfeldt, A. (2011). *Vårdande som lindrar lidande: etik i vårdandet*. (2. uppl.) Stockholm: Liber.

Benkel, I., Molander, U., & Wijk, H. (2016). *Palliativ vård ur ett tvärprofessionellt perspektiv*. Stockholm: Liber.

Braun, M., Gordon, D. & Uziely, B. (2010). Associations Between Oncology Nurses' Attitudes Toward Death and Caring for Dying Patients. *Oncology Nursing Forum*. 37(1).

Brorson, H., Plymoth, H., Örmon, K & Bolmsjö, I. (2012). Pain Relief at the End of Life: Nurses' Experiences Regarding End-of-Life Pain Relief in.

Cagle, J. G., Unroe, K. T., Bunting, M., Bernard, B. L., & Miller, S. C. (2016). Caring for Dying Patients in the Nursing Home: Voices From Frontline Nursing Home Staff. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.08.022.

Cheng, J., Lo, R., Chan, F., Kwan, B. & Woo, J. (2009). An exploration of anticipatory grief in advanced cancer patients. *Psycho-Oncology*, 19, 693-900.

Dahlberg, K. (2014). *Att undersöka hälsa och vårdande*. Stockholm: Natur & kultur

Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa & vårdande: I teori och praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Dahlberg, K., Segesten, K., Nyström, M., Suserud, B-O., & Fagerberg, I. (2003). *Att förstå vårdvetenskap*. Lund: Studentlitteratur.

Dahlborg-Lyckhage, E. (2012) Att analysera berättelser (narrativer). I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (s. 161-172). Lund: Studentlitteratur.

Durepos, P., Wickson-Griffiths, A., Abiola Hazzan., Kaasalainen, S., Vastis, V., Battistella, L., & Papaioannou, A. (2016). Assessing Palliative Care Content in Dementia

Care Guidelines: A Systematic Review. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(4), 804-812. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.10.368.

Engelberg, R. A., Patrick, D. L., & Curtis, J. R. (2005). Correspondence Between Patients' Preferences and Surrogates' Understandings for Dying and Death. *Journal of Pain and Symptom Management*, 30(6), 498 - 509. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2005.06.006.

Eriksson, K. (1994). *Den lidande människan*. Stockholm: Liber.

* Fant, M. (1994). *Klockan saknar visare*. Stockholm: Natur och Kultur.

Friberg, F. (2012) Att utforma ett examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats: Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten* (2:a uppl., s.81-94). Lund: Studentlitteratur.

* Gidlund, K. (2013). *I kroppen min - vägsjäl*. Stockholm: Forum.

Goldsteen, M., Houtepen, R., Proot, I.M., Abu-Saad, H.H., Spreeuwenberg, C. & Widdershoven, G. (2006). What is a good death? Terminally ill patients dealing with normative expectations around death and dying. *Patient Education and Counseling*, 64, 378-386. doi:10.1016/j.pec.2006.04.008.

Hall, E. O. C., Graubæk, A.-M. (2012) Patientologi – från berättelser till grundläggande värderingar. I A.-M, Graubæk (Red.). *Patientologi: personcentrerad vård i teori och praktik*. (s.104-106). Stockholm: Natur och kultur.

Henoch, I. (2002). Palliativ - en begreppsanalys. *Vård i Norden*, 22(3), 10-14.

* Hitchens, C. (2014). *Att dö*. Lidingö: Fri tanke.

Hulter, B. (2014). Sexualitet. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s.580-609). Lund: Studentlitteratur.

Horsfall, D., Leonard, R., Rosenberg, J. P., & Noonan, K. (2017). Home as a place of caring and wellbeing? A qualitative study of informal carers and caring networks lived experiences of providing in-home end-of-life care. *Health & place*, 46, 58-64. doi: 10:1016/j.healthplace.2017.04.00.

Hølge-Hazelton, B., Timm H. U., Graugaard C., Boisen, K. A. & Dyg Sperling, C. (2016). "Perhaps I will die young." Fears and worries regarding disease and death among Danish adolescents and young adults with cancer. A mixed method study. *Supportive Care in Cancer*, 24(11), 4727-4737. doi: 10.1007/s00520-016-3322-z.

* Kalanithi, P. (2016). *När andetagen blir till luft*. Stockholm: Norstedt.

Kastbom, L., Milberg, A. & Karlsson, M. (2016). A good death from the perspective of palliative cancer patients. *Supportive Care in Cancer*, 25(3), 933-939. doi: 10.1007/s00520-016-3483-9.

Kübler-Ross, E. (1970). *On death and dying*. London: Tavistock.

Lennéer Axelson, B. (2010). *Förluster: Om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur & kultur.

* Lindquist, U.-C. (2004). *Ro utan åror: en bok om livet och döden*. Stockholm: Norstedt.

Lindqvist, O., & Rasmussen, B. H. (2014). Omvårdnad i livets slutskede. I A.-K. Edberg & H. Wijk (Red.), *Omvårdnadens grunder: Hälsa och ohälsa* (s.757-796). Lund: Studentlitteratur.

Patients with Dementia. *Pain Management Nursing*, 15(1), 315-323. doi: 10.1016/j.pmn.2012.10.005

Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur & kultur.

Segesten, K. (2012). Att välja ämne och modell för sitt examensarbete. I F. Friberg (Red.), *Dags för uppsats – Vägledning för litteraturbaserade examensarbeten*, (2. uppl., s. 97-100). Lund: Studentlitteratur

SFS 1987:269. *Lag om kriterier för bestämmande av människans död*. Hämtad den 10 april, 2017, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1987269-om-kriterier-for-bestammande-av_sfs-1987-269

SFS 1998:204. *Personuppgiftslagen*. Hämtad den 1 oktober, 2017, från Riksdagen, https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/personuppgiftslag-1998204_sfs-1998-204

Socialstyrelsen. (2011a). Termbanken: "döende". Hämtad den 10 april, 2017, från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=477>

Socialstyrelsen. (2011b). Termbanken: "palliativ vård i livets slutskede". Hämtad 10 april, 2017, från Socialstyrelsen, <http://termbank.socialstyrelsen.se/showterm.php?fTid=474>.

* Stokke, R. (2012). *En ung kvinnas sista ord*. Stockholm: Forum.

Sykes, N. (2008). End of life issues. *European journal of cancer*, 44, 1157 – 1162. doi: 10.1016/j.ejca.2008.02.035.

Vuksanovic, D., Green, H. J., Dyck, M., & Morrissey, S. A. (2016). Dignity Therapy and Life Review for Palliative Care Patients: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(2), 162-170. doi: 10.1016/j.jpainsymman.2016.09.005.

Widell, M. (2003). *Lindrände vård: vård i livets slutskede*. Stockholm: Bonnier utbildning.

Widell, M. (2016). *Palliativ vård*. Stockholm: Sanoma utbildning.

Wiese, M., Stancliffe, R. J., Read, S., Jeltos, G., & Clayton, J. M. (2015). Learning about dying, death, and end-of-life planning: Current issues informing future actions. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 40(2), 230-235. doi: 10.3109/13668250.2014.998183.

Wiklund, L. (2003). *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Stockholm: Natur och kultur.

Zaman, S., Inbadas, H., Whitelaw, A., & Clark, D. (2016). Common or multiple futures for end of life care around the world? Ideas from the 'waiting room of history'. *Social Science & Medicine*, 172, 72-79. doi: 10.1016/j.socscimed.2016.11.012.

Bilaga 1. Val av självbiografier

Författare Titel År	Genre	Sammanfattning
Fant, Maj Klockan saknar visare 1994	Självbiografi	Maj Fant finner sig ståendes på en strand och tittar på en man som med sina armar visar en pojke hur mycket klockan är. Hon finner sig i sin sjukdom och formulerar tanken, min klocka saknar visare. Vidare följer reflektioner och funderingar om hur sjukdomar påverkar oss och hur vi förhåller oss till dem. Maj Fants resa beskriver allt från lättnaden i att få skrika ut sin frustration och hopplöshet till en paradoxal känsla av att döden blir en befriare.
Hitchens, Christopher Att dö 2014	Självbiografi	Christopher faller ihop på sitt hotellrum den 8 juni 2010. Cancer. Härifrån följer vi en man som funderar över livet. Han delar djupa religiösa tankar om sitt liv och vad han gjort för den här världen. Christopher går från att vara en man med talets gåva, som ofta får sista ordet, till att tillslut nästan helt mista talet. Han reflekterar över värden i livet och berättar hur det är att dö.
Gidlund, Kristian I kroppen min - vägsjäl 2013	Självbiografi	När canceren kom tillbaka började Kristian skriva på sin sista bok. Denna gång visste han att han inte skulle överleva. Härifrån följer vi honom på en resa både fysiskt och geografiskt men även en inre resa. Kristian skriver om sina reflektioner under de sista sju månaderna av hans liv. Reflektioner kring livet, familjen, vänner, kärleken och döden.

<p>Kalanithi, Paul</p> <p>När andetag blir till luft</p> <p>2016</p>	<p>Självbiografi</p>	<p>Nästan på toppen av sin karriär, nästan över tröskeln, nästan där. Paul är nästan klar med en karriärklättring som skulle ge honom sexfaldigt mer betalt och nyckeln till rummen för en rätta societeten. Cancern kommer som ett slag i magen. Paul reflekterar över vad i livet som faktiskt är något värt och hur allt kan slitas ifrån en utan att man kan göra något åt det. Han delar tankar om vad hur man prioriterar när livet är utmätt. Kanske sista gången...</p>
<p>Lindquist, Ulla-Carin</p> <p>Ro utan åror</p> <p>2004</p>	<p>Självbiografi</p>	<p>ALS?! Nej! Vad ska alla tänka? Ulla-Carin funderar över hur hon kunde hamna här? Hon, som med en stadig karriär och snart tänkte varva ner. Nu tvingas hon, för omvärlden, dölja att hon är sjuk, samtidigt som hon försöker få sina barn att förstå att hon kommer dö, snart.</p>
<p>Stokke, Regine</p> <p>En ung kvinnas sista ord</p> <p>2012</p>	<p>Självbiografi</p>	<p>En dag i slutet av augusti får sjuttonåriga Regine veta att hon lider av akut leukemi. Ett år senare är hon död, bara arton år. Två månader efter beskedet startade Regine bloggen "Face your fear", där hon skriver öppet om sin sjukdom och sitt liv under det sista året. Hon berättar om cellgiftsbehandlingar, djupa samtal om döden och svåra stunder efter allvarliga besked. Men hon delar även med sig av ljusglimtar i hennes liv, som till exempel firandet av hennes 18-årsdag.</p>

Bilaga 2. Utdrag ur analysprocessen

Meningsbärande enhet	Meningsenhet	Innebördstema	Tema
<i>”Även om jag är döende så är jag fortfarande vid liv, tills jag faktiskt dör.”</i>	Att inte veta om något upplevs för sista gången.	Tidens ovisshet	Leva livet, tiden ut
<i>”Borde då inte en dödlig sjukdom vara den perfekta gåvan till den unga man som hade velat förstå döden? Fanns det något bättre sätt att förstå döden än att leva den?”</i>	Söker efter en meningsfullhet.	Existentiella resonemang	Varför jag?
<i>”Jag kämpar inte mot cancer – den kämpar mot mig. Modig? Ha! Spara det till en kamp som du inte kan fly från.”</i>	Behandlingen hjälper inte.	Bakslag	Ett steg framåt och två tillbaka
<i>”Med droppställningen idag har vården kommit in i vårt hem, och den patientroll jag så länge försökt hålla ifrån mig rycker allt närmare. Därmed också tankarna på vad framtiden kan innebära.”</i>	Känslan av att sjukdomen tvingar en till ett hjälpbehov.	Bli beroende	Att bli vårdberoende
<i>”Hur ska en medelålders människa som alltid hyllat oberoende och självständighet lära sig att acceptera att behöva skötas som ett barn? Hur ska en kvinna som fortfarande vill vara attraktiv för sin man lära sig acceptera att hon sannolikt inte är det längre?”</i>	Vikten av att få vara lika mån om sitt utseende som tiden före insjuknandet	Förlorad identitet	Identitet
<i>”Från idag är det precis så vi här hemma försöker tampas med vardagens tillkortakommanden och förtretligheter. Med galghumor. Dråpliga scener utspelas ibland när Ove ska tvätta, klä och kamma mig. De</i>	Att hitta ljuspunkter i livet trots en dödlig sjukdom.	Tröst	Tröst i sorgen

<p><i>"frisyrer" han åstadkommer på mig skulle platsa i en skämtfilm, "Kurtans undergång". Hans kommenterar i badrummet sägs med glimten i ögat:</i></p> <p><i>- Du får pojkklippa dig om det här inte passar! Och när jag vill ha fuktcreme här och nattcreme där och spray under armarna och mousse i håret och läppstift på läpparna och luktagott bakom öronen och nagellack på tårna, då kommer det:</i></p> <p><i>- Nu förstår jag varför det tar så lång tid för fruntimmer i badrummet!"</i></p>			
--	--	--	--