

UMEÅ UNIVERSITET  
Institutionen för Omvårdnad  
Magisterprogrammet



Rapport  
D-kurs 71-80p

# *Anhörigas upplevelser av de sista dagarna i deras närståendes liv på hospice*

\*Gunilla Flodin & Erika Lindqvist\*

Omvårdnad D  
Vetenskapligt arbete 10p  
Vårterminen 2007

Handledare: Birgit H Rasmussen  
Tidskrift för eventuell publikation: *International Journal of Palliative Nursing*

# *Anhörigas upplevelser av de sista dagarna i deras närståendes liv på hospice*

\*Gunilla Flodin & Erika Lindqvist\*

## **Abstrakt**

Tidigare forskning visar att flertalet anhöriga känner sig svaga och hjälplösa inför närståendes lidande och den försämring som sker. **Syftet** med studien är att förstå och beskriva anhörigas upplevelser av de sista dagarna i livet hos en närstående. Narrativa intervjuer genomfördes med sju anhöriga med döende närstående på hospice. Intervjuerna analyserades med kvalitativ induktiv ansats inspirerad av Thorne et al. **Resultatet** visar att alla anhöriga beskriver de sista dagarna med sin närstående som en känslomässig resa. Några upplevde en känsla av skuld och fann stöd av vårdgivare och andra som väldigt viktigt. De flesta anhöriga var nöjda med symtomlindring och kände sig delaktiga i omvårdnaden av sin närstående men det fanns de som upplevde brister i information. Anhöriga upplevde en oro och rädsla samt maktlöshet för några specifika symtom, som exempelvis oro och rosslig andning hos närstående. Män och kvinnor beskrev sina upplevelser olika.

Nyckelord: Anhöriga, upplevelser, livets slut, symtom, symtomlindring,

# *THE LAST DAYS IN LIFE: EXPERIENCES OF FAMILY MEMBERS IN A HOSPICE*

\*Gunilla Flodin & Erika Lindqvist\*

## **Abstract**

Previous research shows that most family members feel weak and helpless when faced with a loved one's suffering and the deterioration of their condition. **The aim** with this study is to describe the experiences of family members during the last few days of a loved one's life. Narrative interviews were carried out with seven family members of terminally ill patients in hospice. The interviews were analysed by using interpretive description inspired by Thorne et al. **The result** shows that all family members describe the last days with their loved ones as an emotional journey. Some experienced guilt and found the support from caregivers and others as very important. Most were satisfied with symptom relief and felt involved in the care of their loved ones, but some experienced they lacked information. Family members experienced anxiety, fear and helplessness around specific symptoms like restlessness and death rattles. Men and women narrated their experiences differently.

**Keywords:** Family members, experiences, symptom, symptom relief, end-of-life,

# Innehållsförteckning

<b>Bakgrund</b> .....	5
<i>Palliativ vård</i> .....	5
<i>Anhöriga</i> .....	5
<b>Motiv för studien</b> .....	6
<b>Syftet</b> .....	7
<b>Material och metod</b> .....	7
<i>Litteratursökning</i> .....	7
<i>Urval och Deltagare</i> .....	7
<i>Datainsamling</i> .....	9
<i>Data analys</i> .....	10
<b>Etiska överväganden</b> .....	11
<b>Resultat</b> .....	11
<i>Före döden</i> .....	11
<i>Känslor i allmänhet</i> .....	12
<i>Beskrivna symtom och förändringar</i> .....	12
<i>Känslor i relation till symtom och förändringar</i> .....	15
<i>Upplevelser vid lindring</i> .....	17
<i>Känslor i relation till lindring</i> .....	18
<i>Döden</i> .....	19
<i>Efter döden</i> .....	20
<i>Män och kvinnors likheter och olikheter</i> .....	22
<b>Diskussion</b> .....	23
<b>Slutord</b> .....	28
<b>Tack</b> .....	28
<b>Referenslista</b> .....	29
<b>Bilagor</b> .....	32

## Bakgrund

### *Palliativ vård*

Palliativ vård är enligt WHO (1990), *en aktiv helhetsvård av patienter i ett skede när sjukdomen inte längre svarar på kurativ (botande) behandling och när kontroll av smärta eller andra symtom och problem av psykologisk, social och existentiell/andlig art är av största vikt*. Inom den palliativa vården är ett övergripande mål att bejaka och uppnå bästa möjliga livskvalité för den sjuke och dess anhöriga. Målet för den palliativa vården är inte att förkorta livet, ej heller att förlänga det. Döden anses vara en normal process där god livskvalitet under döendet uppnås genom god symtomkontroll och smärtfrihet (SOU, 2001:6). Målet är även då att patienten skall få livskvalité och leva sin sista tid så normalt som möjligt och att anhöriga finns med som en naturlig del av vården (Strang, 2003).

### *Anhöriga*

Att vara anhörig till en döende närstående kan upplevas som en komplicerad situation. Det kan vara första mötet med döende och döden (Andershed, 2006). Den kan även upplevas stressfull och vara känslomässigt påfrestande för den anhörige (Andershed, Ternestedt, 1998; Lo, Rubinfeld, 2005). För många anhöriga är det en självklarhet att vara nära sina närstående för att försäkra sig om att de ska få den bästa vård som möjligt. Det kan många gånger vara en påfrestande tid (Andershed, 2006). Anhöriga kan uppleva psykiska och fysiska symtom som exempelvis huvudvärk, depression och värk i leder (Milberg, Strang, Jakobsson, 2004). Valdimarsdóttir, Helgason, Fürst, Adolfsson och Steineck (2002), har även de funnit depression som ett vanligt återkommande symtom hos anhöriga speciellt då de närstående led av psykisk smärta.

Den forskning som är utförd visar att flertalet anhöriga känner sig svaga och hjälplösa inför närståendes lidande och den försämring som sker i samband med döendet. Känslor av otillräcklighet, oro, ångest, ilska och ensamhet men även skuld känslor kan infinna sig (Milberg, Strang, Jakobsson, 2004). Många anhöriga kan även känna en rädsla att symtomlindring kan förkorta deras närståendes liv och att smärtlindringen ska göra den sjuke beroende (Morita et al, 2004a; Yates 1999; Steinhäuser et al, 2000; Miettinen, Tilvis, Karppi, Arve, 1998).

Forskning visar hur viktigt det är med information till anhöriga. Information om vilken symtomlindring som finns att tillgå och hur den påverkar kroppen. Lin, Lai, Lo (2001), anser att det är brister i information som gör anhöriga rädda för att begära lindring. Denna okunskap skapar ett lidande för den döende då han/hon kan få vänta på lindrande åtgärder. För att anhöriga inte ska känna sig oförberedda inför eventuella symtom och döden, är det viktigt att ge dem information utifrån deras behov och frågor (Morita, Inoue, Shihara, 1996; Lo, Rubenfeld, 2005; Steinhauser et al, 2000).

Flertalet anhöriga oroar sig för om deras närstående är tillräckligt symtomlindrade. Forskning visar att de känner ett ansvar att det är deras uppgift att se till så deras närstående får den lindring som de behöver. Alltjämt finns känslan och oron över att inte maximalt med insatser är gjorda (Andershed, Ternstedt, 1998; Morita et al 2004a; Morita et al, 2004b). Miettinen, Tilvis, Karppi, Arve (1998), fann i sin studie att anhöriga upplevde att brister i information om döden, smärta och andra symtom gav en otillräcklig lindring av den sjukes symtom.

Det finns forskning som visar att anhöriga bär på en känsla av att vara en börda för vårdgivarna. Att inte bli sedd och tagen på allvar skapar frustration och uppgivenhet hos flertalet anhöriga i den svåra situation som de befinner sig i (Morita et al, 2004a; Morita et al, 2004b). Higginson, Priest, McCarthy (1994) har funnit i sin forskning att personalen inte alltid ser saker och ting på samma sätt som anhöriga gör. Anhörigas ångest och oro kan ofta döljas om personalen inte är uppmärksam. Personalen skattar anhörigas ångest lägre än vad anhöriga själva gör. De fann även att, om anhöriga och personal inte var på samma våglängd i diskussioner angående vård och symtomlindring för den sjuke, blev symtom och omvårdnad lidande.

## **Motiv för studien**

Inom hospicefilosofin är anhöriga en naturlig del i vården och det är viktigt att informera dem vad som sker med deras närstående. Trots detta kan de känna sig utanför och maktlösa när de oftast är känslomässigt engagerade. Det är viktigt att veta hur anhöriga upplever situationen och vilka erfarenheter de har kring en svårt sjuk närstående. Sjuksköterskan kan med sin kunskap ge god information, ge stöd och ha förståelse för anhöriga i den situation de befinner sig i.

Det finns både internationell och nordisk forskning inom palliativ vård. Den är främst utförd inom hemsjukvård och vård på sjukhus, inom hospicevård inte lika utbredd. Den forskning som hittills utförts innefattar bland annat vårdmiljö, vårdgivarens, patientens och närståendes perspektiv om vård på hospice. Inom hospiceforskningen är det främst miljön, personalen och vården i stort som lyfts fram. Få studier gällande beskrivande forskning från hospice om anhörigas upplevelser och erfarenheter av närståendes sista dagar i livet har lokaliserats.

## Syfte

Syftet med studien är att förstå och beskriva anhörigas upplevelser av de sista dagarna i deras närståendes liv på ett hospice.

## Material och Metod

### *Litteratursökning*

Litteratursökning gjordes i databaserna Pubmed och CINAHL med sökord: *family members, relatives, symptom, symptom relief, hospice, experience* och *palliative care*. Artiklar relevanta till studien inkluderades. Även andra artiklar hittades via referenslistor från redan valda artiklar. Artiklar innehållande barn exkluderades. Resultat av litteratursökning, se bilaga 3.

### *Urval och deltagare*

Studien ägde rum på ett fristående hospice i norra Sverige, en stad med ca 110 000 innevånare. Hospicet har 16 vårdplatser, enkelrum med tillhörande pentry. Ett mål inom palliativ vård är att främja familjens möjligheter till ett så vanligt liv som möjligt (jfr Ternstedt 2007), därför finns även en bäddsoffa i rummet där anhöriga har möjlighet att sova över. Hospicet tar emot gäster från 18 år men övervägande äldre personer (m=73år) vårdas där. Gästerna vårdas framförallt för olika cancersjukdomar och befinner sig i ett sent palliativt eller terminalt skede. Median vårdtiden var 2006, 17 dagar.

Studien inleddes med en genomgång av journaler på hospice, från november 2005 tom feb 2006.

Utifrån följande kriterier valdes deltagare till studien ut.

- Anhöriga fanns hos sin sjuke närstående under de sista dagarna i livet.
- Anhöriga var närvarande vid dödsfallet.
- Gästen har erhållit symtomlindrande vid behovs ordinationer.
- Gästen har avlidit för ungefär tre månader sedan.

Beslutet av tidsgränsen för sista kriteriet gjordes pga respekt för anhöriga och deras sorg. En tidigarelagd intervju kändes vara för svår för anhöriga då dödsfallet var så nära inpå. En senarelagd intervju kunde innebära att anhöriga hade glömt många detaljer av sina upplevelser. Enligt Strang (2003) polariseras minnet kring sorg och dödsfall efter 3 månader. Människan minns då det som är bäst respektive sämst kring upplevelsen.

De tolv första journalerna som granskades och som svarade mot de tidigare bestämda kriterierna valdes ut. Därefter skickades ett informationsbrev (se bilaga 1) med frankerat svarskuvert ut till samtliga personer som angivits som närmast anhörig till den döde. Informationsbrevet innehöll en beskrivning av syftet med studien, samt en förklaring till hur studien skulle genomföras. Brevet innehöll även information om att deltagandet var frivilligt och att de när som helst kunde avsluta deltagandet i studien utan vidare motivering.

När anhöriga tackat ja för deltagande via svarsbrevet (se bilaga 2), kontaktades de per telefon för att gemensamt komma överens om tid och plats för intervju. Sju anhöriga tackade ja till att delta i studien, två tackade nej och tre svarade inte. De två som tackade nej till att delta, gjorde detta på grund av att en flyttade till annan ort, samt en där sorgen efter den närstående var så påtaglig att personen inte orkade delta i studien. De som inte svarat på inbjudan kontaktades per telefon och avböjde muntligt. Anhöriga vars närstående haft en av författarna som ansvarig sjuksköterska, tillfrågades om de hade något emot att denne skulle delta vid intervjutillfället. Om de hade motsatt sig detta hade författarnas huvudhandledare deltagit i författarens ställe. Av de sju deltagarna var tre änkor, två änkemän och två söner.



## *Datainsamling*

Data insamlades med narrativa forskningsintervjuer (Kvale, 1997). Intervjuerna gjordes på den av anhörig vald plats. Fyra valde att bli intervjuade i hemmet och tre valde att bli intervjuade på det hospice där deras närstående avlidit. Vid en intervju deltog två familjemedlemmar. Då det var vid samma tidpunkt räknades de som en person. Innan intervjun informerades den anhörige återigen om syftet med studien, att deltagandet var frivilligt och att han/hon kunde avbryta intervjun när som helst om de så önskade. Ingen av deltagarna valde att avbryta intervjun.

Målsättningen vid intervjutillfället var att anhöriga skulle berätta fritt om sina upplevelser för att ge ett så berättande svar som möjligt. Den inledande frågan löd: *Kan du berätta hur du upplevde de sista dagarna i din närståendes liv?* Anhöriga uppmuntrades att utveckla sina svar genom följdfrågor och kommentarer. Vid alla intervjuer deltog båda författarna.

Intervjuernas längd varierade mellan 27 till 71 minuter (m= 48min) och spelades in på band. En författare ställde frågorna medan den andra skrev ner stödanteckningar under intervjun. Även kompletterande frågor ställdes av den andra författaren. Under intervjun svarade författarna på frågor som eventuellt de anhöriga hade om den närståendes sjukdom, symptom eller andra ouppklarade upplevelser. Om författarna inte kunde svara på dessa frågor fanns beredskap att hänvisa till annan hjälp för den anhörige, exempelvis samtal med ansvarig läkare. Efter varje intervju gjordes en tillbakablick av författarna och fler anteckningar kunde läggas till vid behov.

Intervjuerna skrevs därefter ut ordagrant av en sekreterare som skickade dem till författarna via e-post. Författarna validerade den nerskrivna texten och lyssnade igenom innehållet för att få med sinnesstämningar hos den anhörige. Tystnad, suckar, harklingar, skratt, gråt noterades i texten innan den skrevs ut i pappersformat. Namn på personer och platser ändrades för att avidentifiera deltagarna.

## *Dataanalys*

Dataanalysen genomfördes utifrån Thorne et al (2004) med fokus på kvalitativ deskriptiv metod. En beskrivande metod där grunden är att den kvalitativa forskningen utgår från ett litet urval för att fånga grundtanken och mönstret och sedan utforma en klinisk förståelse.

Forskning inom detta område bygger ofta på intervjuer och observationer .

Alla intervjuer samt allt analysarbete utfördes av båda författarna. Dessutom tog handledare del av visst material under analysens gång. Detta för att öka trovärdigheten i det resultat som presenteras (jfr Kvale, 1997, s. 188-189).

Intervjuerna lästes igenom ett flertal gånger för att få en helhet av berättelsen. Textavsnitt, ord och rader som hörde samman med symtom, samt känslor och uttryck vid symtom lyftes ut ur texten. Därefter lyftes även ord, rader och textavsnitt gällande lindring samt känslor och uttryck vid lindring, ut ur texten. Sedan grupperades det funna materialet in i kategorier och sub-kategorier.

I analysen kunde det urskiljas att anhöriga, medvetet eller omedvetet, delat upp sina berättelser i tre kategorier, *före döden*, *döden* och *efter döden*. *Före döden* innehöll sub-kategorierna; *känslor i allmänhet*, *beskrivna symtom och förändringar*, *känslor i relation till symtom*, *upplevelser vid lindring* och *känslor i relation till lindring*. *Döden* hade inga sub-kategorier och inte heller *efter döden*.

Tabell 1. Översikt över kategorier och sub-kategorier.

<b>Kategorier</b>	<b>Sub-Kategorier</b>
Före döden	Känslor i allmänhet
	Beskrivna symtom och förändringar
	Känslor i relation till symtom
	Upplevelser vid lindring
	Känslor i relation till lindring
Döden	
Efter döden	

Under analysen framkom en känsla hos författarna att det var skillnad mellan män och kvinnors berättelser och hur de uttryckte sig. Därför gjordes en analys av likheter och olikheter dem emellan. Först analyserades det non verbala uttrycken; harklingar, suckar, tystnad och gråt hos männen och kvinnorna. Därefter utfördes en genomgång av innehållet i berättelserna. Dels för att se vilken struktur det fanns i berättandet, och vilka känslor och uttryck som framkom hos männen respektive kvinnorna.

## **Etiska överväganden**

Anhöriga som mist en närstående är ofta sårbara och befinner sig i en sorgprocess. Sorgprocessen kan ta sig olika uttryck och det är därför viktigt att vara lyhörd och öppen för de eventuella signaler som de anhöriga kan ge.

Studien har genomgått etisk prövning vid regionala Etikprövningsnämnden vid Umeå Universitet, dnr 06-016M, och godkändes 2006 02 07 med följande yttrande: *Nämnden anser att studien är etiskt godtagbar*. Verksamhetschef på hospice gav sitt godkännande till studiens utförande.

## **Resultat**

Resultatet kommer att presenteras i tre delar, sjukdomstiden, dödsögonblicket, samt tiden direkt efter dödsfallet. Det gav följande tre kategorier: *före döden, döden och efter döden*. Även resultatet från analysen av likheter och olikheter mellan män och kvinnor kommer att presenteras.

### ***Före döden***

När anhöriga berättade om sina upplevelser om de sista dyggen i deras närståendes liv, handlade berättelserna mycket om tiden före döden, sjukdomstiden. I berättelserna kunde ett likartat mönster skönjas och visas i följande subkategorier: *känslor i allmänhet, beskrivna symtom och förändringar, känslor i relation till symtom, upplevelser vid lindring och känslor i relation till lindring*.

## *Känslor i allmänhet*

I denna sub-kategori sammanfattas vilka känslor anhöriga hade i stort under sjukdomstiden. Känslor som skuld, svek, trygghet, delaktighet, ensamhet, känslor av att vara utelämnad och till besvär framkom som starka hos anhöriga.

Anhörigas beskrivningar av tiden före döden var väldigt känslomässig. Flertalet berättade att de många gånger känt sig skuldbelagda över att de inte längre kunnat ta hand om sin sjuka/sjuka närstående själv. Astrid var en av dem som kände en stor frustration och skuld över att inte kunna ta hand om sin make:

*”samtidigt så hade jag alltid det här naggande i mig, för jag visste att han ville, att han hellre ville va hemma och jag kände det lite granna att jag svek, även om sunda förnuftet säger att jag kunde inte göra mer..... Jag ville ju inte ha det ogjort heller även om jag nu är slut.....och vissa dar vill jag inte gå upp, men det blir bättre sen..... ”*

Flertalet var nöjda med den omvårdnad som fanns att tillgå och att personalen var kompetent och förstående. Detta gjorde att de fick en känsla av trygghet, delaktighet och tröst under sjukdomstiden, som Astrid berättar:

*”jag vet inte vem det var som kom in på natten flera gånger och satte sig vid XXXX sängkant och tittade på honom och kom fram och kramade mig, sa inget och gick ut och det kändes så fantastiskt. Sa aldrig någonting när hon kom och satte sig på sängkanten hos mig..... Det hade man inte vart med om ”.*

Där fanns även de som kände sig utelämnade och ensamma. Ulla var en av dem:

*”dom där två första dagarna, då kände jag oro, undrade vad som ska hända och tyckte att jag va utelämnad”*

Även upplevelsen av att vara till besvär infann sig hos några, främst hos kvinnliga anhöriga. Det fanns anhöriga som upplevde att informationen som gavs till dem var fullkomlig men några kände att det fanns brister i viss information, exempelvis angående andningsbesvär,

behandling och munvård för att nämna några. Vissa berättade om hur de själva sökte information för att kunna hjälpa sin närstående. Ulla var en av dem som efter det att hon läst en informationsskrift, förstod hur munvård skulle utföras:

*”... men de hade man ju också läst va man skulle göra så de va ju bara att fukta då man kände att han ville.....”*

### *Beskrivna symtom och förändringar*

Denna sub-kategori visar hur anhöriga upplevde symtom och förändringar hos den döende närstående. En del upplevdes jobbigare än andra. Andning, existentiella frågor och psykisk/oro, var tre symtom/förändringar som de flesta upplevde som mest påfrestande. Det som var svårast var att sitta bredvid och lyssna på en rosslig andning. Att den man håller kär inte får luft utan har svårt att andas. Det var även svårt att bemästra existentiella frågor hos den närstående, när man inte hade svar på frågor som ställdes. Många anhöriga upplevde att vissa symtom hörde till sjukdomen, det var något som de kände igen, exempelvis trötthet och det stora sömnbehovet som den närstående hade. Det var, vad de ansåg, en naturlig del i döendeprocessen.

Tabell 2: En översikt över de symtom/förändringar hos närstående som beskrivs i intervjuerna.

<b>Fysiska symtom</b>	Andning	Andningssvårigheter, hosta, rossel, andningsuppehåll
	Cirkulation	Kramp, myrkryp, ödematösa ben, slem, feber, infektion
	Muntorrhet	Torra slemhinnor, flagor,
	Smärta	Hade ont, hade inte ont
	Trötthet	Liten ork, stort sömnbehov
<b>Psykiska förändringar</b>	Existentiella frågor	Irritation, avståndstagande, uppgivenhet, verklighetsflykt
	Psykiskt/Oro	Ensamhet, ångest, tystnad, nedstämdhet
<b>Döendet</b>	Trötthet	Sover mycket
	Döendeprocessen	svaghet, trötthet, sänkt medvetande grad

Ett fysiskt symtom som återkom i flera av anhörigas berättelser, var när de beskrev hur de upplevde det när deras närstående fick problem med andningen. De berättade om hur det kunde vara när den sjuke fick hosta, andningsuppehåll och andningssvårigheter, men det som många upplevde som det värsta var när deras närstående fick en rosslande andning. Många återkom ofta till det i sin berättelse. Sture var en av dem:

*” då också det började de här med andningen, alltså de här rosslande som pojkarna, minns jag, upplevde väldigt otrevligt..... alltså de va väl dom här perioderna just med den här andningen som va så tydlig, man hörde de där alltså, de lät väldigt jobbigt.”*

Anhöriga berättade också om hur de upplevde det när deras närstående blev mer och mer okontaktbar, fick ett större sömnbehov än tidigare och hur de tillslut fjärmade sig från livet. När de berättade om dessa tillfällen så var det något som de verkade ha förväntat sig och därför upplevdes det inte lika skrämmande. Erik berättar om sin mamma:

*” ...(harkling)... hennes tillstånd va så mycket sämre då än vad de vari tidigare..... och att hon inte va så där, ja, vi visste inte om hon va kontaktbar å så ...utan vi... de hade hon alltid vare tidigare...då va hon ju va hon ju mycket sämre och svårkontaktbar..... så de gick ju gick ju väldigt fort där på slutet.....”*

Anhöriga berättade även om sina upplevelser om hur den närstående inte kunde slappna av och sova, främst nattetid. De var rädda att inte vakna mer. Nils berättar hur hans hustru hade det:

*”..... Jag vet inte.....man kan se de... det är klart att, att ehh... på nåt sätt försökte hon väl också... hålla livslågan men samtidigt när, när syskona komme ner och alla andra va runt omkring då slappna hon av....för då, (nervöst skratt) då gick hon över, blev int så spänd..... om man säg kvällen innan, då va hon ju betydligt mer orolig för att, för att sova... men om det...om det har nåt att göra med att man känner att, att man inte orkar eller att man vill som hålla sig vaken eller.....”*

## *Känslor i relation till symtom och förändring*

Denna sub-kategori handlar om vilka känslor anhöriga upplevde när deras närstående drabbades av olika symtom/förändringar under de sista dagarna i livet.

För många anhöriga blev det en känslostormade upplevelse att sitta bredvid en närstående som var döende. Det som skapade mest inre turbulens var den existentiella oron hos den sjuke. Den kunde yttra sig i ångest, humörsvängningar och apati. Apati kunde visa sig genom fjärmande från anhöriga eller att de helt plötsligt blev tyst, orkade inte prata mer. Vad tjänade det till? Ulla berättar om hur hennes man pratar en sista gång för att sedan aldrig mer yttra ett ord:

*” sen sa han bara; ”nä, men jag orka inte prata nå mer.....”*

När den sjuke fjärmade sig från verkligheten och den situation de befann sig i, livets slut, upplevdes för många anhöriga som svårt. Som Sture berättar:

*” och hon blev på nåt sätt inte intresserad av att vara ute heller och röra sig, hon låg i sin säng... på nåt sätt så tappade hon intresset för det där utan låg i sin säng. Så att säga – avlägsnade sig mer och mer från närvaron”*

Efter uttalandet suckade Sture då han tidigare berättat om sin fru som en aktiv och social kvinna före sjukdomen.

Något som också framkom som en svår upplevelse var när den närstående hade existentiella frågor och funderingar som resulterade i en psykisk oro. Anhöriga berättade att de upplevde det som svårast när natten kom och tystnaden lägrade sig över rummet. Nils var ofta hos sin hustru om nätterna. Han upplevde skillnad mellan dag och natt och berättade följande:

*”Ja, därför va hon orolig på nätterna, dagarna gick det här bra, då det va lite mer liv och rörelse och..... men, men..... ehh..... jag tror att på nätterna då blev det lite mer oroligt.....”*

Tankar om sjukdomen och döden kunde ge den sjuke ändrad personlighet. Från att ha varit en lugn och samlad person kunde lättirriterade och snäsiga kommentarer sägas åt de anhöriga. Något som han/hon aldrig tidigare hade gjort. Boel berättar tyst medan hon tittar ner i bordet och suckar sedan tungt:

*”Ja, han blev ju som lite, när vi gick ut på altan här, då blev han ju lite, han tyckt ja va som i vägen lite grann. Han ville ju gå där och jag skulle hjälpa han, men de va int så farligt, det tycker jag.....Ja, han blev lite irriterad..... ja. det blev han.....”*

Boel undrade vad det kunde bero på. Var det något hon hade sagt eller gjort?

Ett symptom som också beskrevs och upplevdes som väldigt ångestskapande var de olika slags av andningsproblem som uppstod. Att sitta bredvid och höra på rosslig andning och/eller hosta, att den som står en nära har problem att andas och få luft var för många en väldig obehaglig upplevelse. Flertalet anhöriga nämnde också att andningsuppehåll hos den sjuke var något påfrestande för dem. Det var för många en otäck upplevelse som gjorde att de kände sig maktlösa.

För Sture var andningsproblemen högst påtagliga och både han och hans båda söner upplevde det som otroligt jobbigt. Han återkom ofta till andningsproblemen under intervjun. Sture berättar:

*”.....alltså de va väl dom här perioderna just med den här andningen som va så tydlig, man hörde de där alltså, de lät väldigt jobbigt.....(harkling)....så där man känner själv när man är förkyld... man skull villa ha upp de där.....”*

Anhöriga berättade väldigt konkret om de tillfällen då de närstående hade perioder med smärta, muntorrhet eller cirkulations rubbningar, exempelvis ödematösa ben. Det var något de hade varit med om förut, hört talas om eller läst om i en informationsskrift. Det ”hörde till” och var för dem greppbart. De berättade om det som en naturlig del i sjukdomsförloppet och döendeprocessen. Ulla berättar om sin makes ödematösa ben. Hon kopplade samman det hon tidigare läst i ett informationshäfte med vad hon såg hos sin make. Hon berättar väldigt konkret:

*”Man såg ju han va ju svullen.....”*



## *Upplevelser vid lindring*

Denna sub-kategori beskriver hur anhöriga upplevde den lindring som den närstående fick de sista dagarna i livet, lindring av framförallt fysiska symtom och förändringar. För många anhöriga var smärtlindring de mest väsentliga.

Anhöriga ansåg att symtomlindringen i de flesta fall var tillgodosedd och att det gavs ordentligt med lindring. De upplevde att det gavs smärtlindring i den omfattning som deras närstående behövde. Sture berättar:

*”De är de som gäller – man ska inte ha ont och...ehh... de va ju så de va egentligen sista dagarna, de va smärtlindring som gällde...”*

Många berättade om att det fanns olika sätt att lindra smärta och andra symtom. En lindring som upplevdes positiv var användandet av smärtpumpar.

Ulla berättade lyriskt om smärtpumpen:

*”så ser jag ju sista dagarna väldigt bra och smärtfria, orosfria allt det där som ni frågade efter och de va ju den här gudabenådade morfinpumpen. Den skulle ha Nobelpriset den som hittade på den.!”*

De positiva upplevelserna som Ulla hade gentemot smärtpumpen, lika negativa upplevelser hade hon om bristande information om varför viss behandling hade utsatts. Hon berättar följande:

*” Och så tog man ju bort all behandling utan att förklara. Det tyckte jag va.... , alltså droppen va borta när jag kom dit en dag och då tänkta jag nä, nu ha dom gett upp, tänkte jag.”*

När sedan Ulla fick information genom en informationsskrift förstod hon varför droppet hade tagits bort.

*”Alltså jag förstår efteråt eftersom jag läste om de efteråt att de är för att kroppen vätskefylls, jag förstod de efteråt.....(eftertänksam)..”*

Tabell 3: En översikt över lindring av symtom/besvär/döendet och döendet som beskrivs i intervjuerna.

<b>Fysisk/medicinsk lindring</b>	Andning	Syrgasmaskinen
	Smärta	Tabletter, injektioner, tillräcklig dos, pump, hög dos, dos ökning
	Muntorrhet	Munvård
	Cirkulation	Lindring av muskulära symtom, urinkateter, slemreducerande, rörelse
	Oro	Lugnande läkemedel
	Existentiellt	Avslappnande läkemedel
<b>Psykisk lindring</b>	Oro	Sällskap, väntan, samtal
	Existentiellt	Sällskap, väntan, samtal
<b>Döendet</b>	Cirkulation	Slemreducerande läkemedel
	Muntorrhet	Munvård
	Döendeprocessen	Avslutande behandling utan information, "normala" döendeprocessen

### *Känslor i relation till lindring*

I denna sub-kategori beskrivs de känslor anhöriga upplevde när den sjuke fick eller inte fick lindring. Anhöriga berättar om situationer då de upplevde trygghet och otrygghet.

Flertalet av anhöriga upplevde en känsla av trygghet när den sjuke fick lindring av olika slag. De blev lugnade av att se den närstående bra symtomlindrad och kände att de kunde andas ut. Lugnet som infann sig hos den döende gjorde att anhöriga upplevde att de fick en paus från sin oro för honom/henne. Anhöriga berättar också hur de upplevde att deras närstående fick vänta på lindring. Det skapade en maktlöshet hos den anhörige som i sin tur skapade en inre irritation. Hos Nils märktes det tydligt när han berättade om när hans hustru fick vänta på

hjälp. Hans röstläge och blick förändrades och hans skratt i slutet av kommentaren var inte glatt utan sarkastiskt:

*”Det är klart att, att när hon kände det här och, och, och ringde då eller, eller nåt såna här saker så var e ju viktigt att komma då, inte om två minuter. Så där är de väl egentligen, om man ska se det rent tekniskt eller nåt såna här saker eller signalanordningar, att det skall finnas nån där det skall va (skratt) brådskande eller mindre brådskande... ..”*

Han återkom också till denna episod flera gånger under intervjun.

## ***Döden***

Samtliga anhöriga som intervjuats var närvarande vid dödsögonblicket av deras närstående. För flertalet anhöriga blev dödsögonblicket en stund av lugn och tystnad, samtidigt som de kände en stor sorg och saknad. Helt plötsligt tystnade andetagen, rummet fylldes av ett lugn och en ro de inte känt under en tid. Sture berättar:

*” De jag förnimmer då de va bara att plötsligt va de alldeles tyst och att man hade haft den hära... de hära rosslande ljudet i bakgrunden under ett par timmar. ”*

Ulla hade samma erfarenhet när hennes make avled. Hon berättar:

*” Det gick ju väldigt lugnt, alltså i dödsögonblicket. Ja, de va ju hur lugnt som helst. De va ju bara att han sluta andas. ”*

Det framkom att de ansåg att deras närvaro gjorde den sjuke trygg, och att de kände det som att dödsögonblicket blev stilla på grund av detta.

Några beskriver målande att den sjukas ansikte inte längre såg plågat ut av sjukdom. Olov berättar:

*” utan hon somnade in lugnt och stilla och de va ju inte så att vi upplevde att hon hade nåt speciellt några speciella smärtor eller så”*

Att vara närvarande när döden inträffade var för samtliga anhöriga i studien, en känslomässig berg och dalbana. Det fanns dock anhöriga som upplevde en obehagskänsla just vid dödsögonblicket. De berättade om tillfället som om det hände för bara ett kort ögonblick sedan. Det var ett svårt minne för dem men något som de ändå bearbetat. Trots detta, ångrande ingen att de varit med i dödsögonblicket utan värdesatte det istället.

Boel berättar om sin mans sista andetag:

*”Jag låg och läste, klockan va... före tolv, då tänkte jag men gud vad långt uppehåll han hade..... Så jag skynda mig och ringde men det va ju ingen som hann för kvart över va han ju död. Det gick ju hemskt, hemskt, hemskt fort, ja det gick jättefort. Det var ingen som hann.....”*

För Boel var det en obehaglig upplevelse att vara ensam närvarande i dödsögonblicket.

### ***Efter döden***

Anhöriga berättade i slutet av intervjuerna om hur de reagerade efter att deras närstående avlidit. Det fanns de som berättade om en stress efter dödsfallet. Personliga tillhörigheter skulle plockas samman i all hast och de ville bara fly från rummet och lämna allt bakom sig. Boel berättar om hur sonen reagerade, han ville bara därifrån, och hur jobbigt hon upplevde det tillfället:

*”Nä, nä. Jag blev besviken, inte på er, men när han hade dött, förstår du, då tyckte jag dom va så gullig, förstår du.....och så kom dom in och sa; nu har vi gjort i ordning fika... smörgåsar och juice och tänt brasan och fin musik och så där och så ville inte Peter.... Han skulle inte stanna där och gud vad jag blev förargligt..... å, vad jag tyckte de va förargligt.”*

Anhöriga beskrev att de reagerade med att bli mer rationella än de tidigare varit. Det fanns även anhöriga som upplevde att personalen ingav en outtalad känsla av stress, då de skulle lämna rummet endast efter en kort tid efter dödsfallet inträffat. Astrid upplevde att det var stressigt efter hennes makes död. Hon berättar:

*” Lite det här tyckte jag var jobbigt när man ska ut med dom så fort, man skulle önska, han dog ju på kvällen och så måste han ju vara ute före var det 10 eller 11 dagen därpå och ni har ju, det går ju att stänga om en, men ändå man kände ändå det där nästan att piskan över sig att ut! ..... fast jag vet ni..... att det är ju inte så.”*

Det fanns även anhöriga som upplevde ett lugn, att det fick ta den tid som krävdes för att samla ihop sina tankar och att lämna rummet och byggnaden bakom sig . Ulla och hennes dotter Lisa svarar på frågan om det fick den tid de behövde. De hade lite olika tankar:

***”Kände ni att när Martin så hade dött att ni fick den tid ni behövde med honom?”***

*L - Jag kände det i alla fall. Jag tyckte de va bra.*

*U - Ja det va ju skönt att de va så lugnt. Jag va nog den som va mest orolig, men hur länge kan han ligga så här?*

*L - Ja, jag blev lite irriterad på dig för att du va så hetsig.*

*U - Ja, jag kände att så här kan man väl inte ligga.*

*L - Det berodde väl på att du var förberedd på att han skulle dö så .....*

*U - Lite så. Nä, men jag tycker de fungera jättebra. Dels innan så va det väldigt bra, att dom sa att om du vill att barna ska va me så tror jag kanske att du ska ringa nu, så gjorde jag ju de och sen va de gott om tid då du kom. Sen kom ju Olle till slut och ni satt ju ensam och sen åkte ni hem och jag va ensam kvar och jag tyckte det vart jättebra faktiskt. Och då fråga jag ju lite så där om hur det går till med begravning och då fick jag väldigt mycke information om alltihopa.....”*

Ulla berättar därefter hur hon tyckte att Martins grundtrygghet underlättade för dem:

*” Han va ju så grundtrygg, han gjorde de ju så lätt för sig så att vi är ju liksom, de ha ju vart lätt efteråt också egentligen för att de va så fint.....”*

Många kände sig lättade att allt var över. Att den sjuke inte längre behövde leva i sjukdomen och allt som den förde med sig. Flertalet, då främst kvinnorna, var väldigt skuldbelagda när dom berättade om deras känsla av lättnad. De upplevde att det var svårt att säga, tänka eller tycka en sådan tanke vid det tillfället. Astrid var en av dem som upplevde det svårt att uttrycka den känslan i ord men hon gjorde det och blev sedan tyst en längre stund:

*” det var en lättnad när han lämnade sin sjuka kropp ..... så att..... ja... jag var glad att... det var över.....(suckar och blir tyst)..... ”*

En kvinna, Boel, berättar om hur illa berörd hon blev av att se sin döde make några timmar efter att han avlidit:

*”du vet jag följde ju med henne in då och du vet jag tyckte det va som ett plastansikte som låg där. Men jag har fått bort det där, men du vet från början... det va ju inte han, jag tyckte han såg så plastig ut där han låg. Vet du..... Jag ångrade besöket från början för att jag fick bara de där, jag tyckte det var ett plastansikte som låg där. Han va så där lite blank och så där.....men dom har sagt till mig att det kommer att försvinna och nu tänker jag inte på de.”*

### ***Män och kvinnors likheter och olikheter***

Män och kvinnor berättade om sina upplevelser på olika sätt och berättelserna hade likheter och olikheter i sitt innehåll. Både män och kvinnor delade in sina berättelser i tre delar, början, mitten och slutet. Männerna berättade kronologiskt och kvinnorna pendlade mellan de olika delarna.

Männerna började med en tillbakablick där de gick igenom sjukdomsförloppet och berättade om tiden innan hospice. De svarade väldigt strukturerat på frågorna och tog händelserna i följd. Männerna som blev intervjuade hade svårt att visa känslor. När det blev känslomässigt jobbigt under intervjun ändrades deras tonläge, de blev lågmälda, gjorde långa uppehåll i berättandet, harklade sig och suckade och de visade på att de var obekväma i situationen.

Kvinnorna som blev intervjuade var mindre strukturerade i sitt berättande, utan hoppade emellan olika händelser och upplevelser. Alla började inte heller med en tydlig tillbakablick av sjukdomsförloppet hos den sjuke. Det var lättare för kvinnorna att uttrycka sina känslor. När de blev känsllosamma så grät de öppet och såg inte besvärade ut av att de gjorde detta. Det fanns även tillfällen då kvinnorna gjorde långa uppehåll där de sökte rätt ord men även tystnad av eftertänksamhet infann sig.

I val av intervjuplats skilde sig män och kvinnor åt. Alla kvinnor valde sitt hem som intervjuplats medan tre av fyra män valde hospicet som plats. Den fjärde mannen valde sitt

hem. Några av männen berättade att valet av plats var ett skäl att återvända till hospicet där deras närstående avlidit.

Under berättelserna framkom även likheter och olikheter i vad de upplevde som positivt och negativt med vistelsen på hospicet.

Tabell 4: Män och kvinnors positiva och negativa upplevelser av sista dagarna i deras närståendes liv.

	<b><u>Kvinnor</u></b>	<b><u>Män</u></b>
<b><u>Positivt</u></b>	God omvårdnad Trygghet Symtomlindring Delaktighet Trösterikt Tid efter dödsfall Hospicet (miljön) Kompetent personal Respekt för privatlivet	God omvårdnad Kompetent personal Symtomlindring Bemötande Tid efter dödsfall Hospicet (vinstlott)
<b><u>Negativt</u></b>	Skuld känslor Symtom Bemötande Bristande information Stress efter dödsfall Hospicet (dålig klang) Besvärslädsla Jobbigt med uppföljning	Bristande information Ensamhet för gästen Utelämnad som anhörig Väntan på hjälp Hospicet (dålig prognos) Saknad av rehabilitering Sen uppföljning

## **Diskussion**

Syftet med studien var att förstå och beskriva anhörigas upplevelser av de sista dagarna i deras närståendes liv. Upplevelser är något som inte går att mäta, utan är varje enskild människas subjektiva upplevelse. Genom samtal och berättelser kan kärnan i upplevelsena framträda (Dahlberg 1997). Författarna är medvetna om att inte de inte fått fram hela kärnan i analysen. Trots detta tror författarna att en stor del av kärnan framkommit.

Forskning om anhörigas upplevelser finns inom många områden men är knapphändig inom hospice vård. Inom hospicefilosofin framhävs att anhöriga ska ses som en naturlig del i omvårdnaden. Trots det kan de lätt komma i skymundan. Anhöriga bör uppmärksammas, då det oftast är en helt ny situation för dem. Öhlén et al. (2007), har funnit att anhöriga i livets slut befinner sig, på många sätt, i en annan situation än andra anhöriga då de konfronteras

med döden och existentiella frågor. Det skapar ofta kaos hos den anhörige och kan resultera i ensamhet eller också i en djupare gemenskap med den döende och andra i ens närhet.

Författarna fann i sin studie att de tillfrågade anhöriga upplevde detsamma. Alla var nöjda med det stöd de fått av andra familjemedlemmar men även av vårdgivarna. Det är av vikt att inte glömma bort att ge stöd åt anhöriga under den svåra tid de går igenom. Stöd kan visa sig genom små ting, en fråga om allt är bra så de känner sig sedda, eller sällskap i det tysta så de inte känner sig ensam.

För många anhöriga kan det vara svårt att återkomma till den plats som de lämnade i sorg. Anhöriga fick därför själva välja plats för var intervjun skulle ske, till exempel i deras eget hem eller på hospicet där deras närstående avlidit. Flera av männen valde att intervjuas på hospicet. Kunde val av plats vara ett sätt för dem att distansera sig från författarna, att hålla det privata privat? Samtidigt uttryckte de att de uppskattade mötet, fick en chans att prata av sig och komma vidare i sitt sorgearbete. Kvinnorna valde hemmet som en naturlig plats för intervjun. Kunde även deras val av plats vara för att få vara privat i det privata eller var det för känslomässigt jobbigt för dem att återse hospicet? Det var förvånande för författarna hur tydlig skillnaden blev mellan män och kvinnor i val av plats.

Alla anhöriga trodde inte att de hade något att berätta när intervjun startade. Efter intervjun blev samtliga förvånade över hur mycket som de egentligen mindes av sista tiden med sin närstående. Många saker föll på plats och de fick svar på frågor de burit på sedan dödsfallet. Tre av intervjuerna som genomfördes i hemmen låg över medianlängd ( $n=48$ min). Kunde det bero på att de var trygga i sin hemmiljö? Ja, författarna tror det. Trots att den fjärde intervjun i hemmet var bland de kortaste så var besöket totalt väldigt långt. Författarna upplevde det som att de var de första som gav sig tid att lyssna på hennes historia. Denna insikt gjorde författarna än mer övertygad om att deras sätt att gå tillväga med studien var riktigt. Eftersamtal är en del i hospicefilosofin (Beck- Friis, Strang, 2005). Anhöriga får en chans att komma tillbaka till hospicet för samtal. Inbjudan till detta kommer i brevform två till tre månader efter dödsfallet. Många anhöriga berättade att de upplevde att eftersamtalet kom för sent och att de uppskattade författarnas besök i hemmet. Det är något att reflektera över.

Många anhöriga upplever att det är en svår period som tar sig uttryck i, för dem, negativa känslouttryckningar. Många känner sig ensam, hjälplösa och får olika symtom som yttrar sig såväl psykiskt som fysiskt. Anhöriga har många funderingar angående framtiden och den nya



livssituation de kommer att hamna i (jfr Andershed, 2006). Även skuldkänslor är en vanligt förekommande känsla hos anhöriga (Morita et al, 2004a; Morita et al, 2004b). Författarna fann i sin studie att några anhöriga som blev intervjuade genomtyrades av skuldkänslor då de inte längre kunde ta hand om sin närstående. Det var främst kvinnorna som uttryckte den känslan. Författarna har mött många anhöriga som sett hospice som en sista utväg då de allra helst velat sköta sin närstående hemma men inte orkat längre. Trots dessa möten har författarna inte tidigare känt till hur djupa dessa skuldkänslor varit.

Enligt Andershed (2006), kan det kännas viktigt att vara nära en närstående vid svår sjukdom. För många blir närheten en trygghet i att den sjuke ska få den goda omvårdnad han eller hon behöver. Enligt den nyligen publicerade sammanställningen av forskning i palliativ vård av Ternestedt (2007), är delaktighet i vård av närstående något som anhöriga värderar högt. Att vara en del i teamet, att bli bemött med respekt och att vårdgivarna lyssnar på vad de har att säga om den närstående är värdefullt för anhöriga.

Andershed och Ternestedt (2000) poängterar vikten av att anhöriga känner sig delaktiga i vården. En anhörig som är välinformerad anses vara i ljuset och upplever omvårdnaden som meningsfull. Anhöriga som däremot saknar information känner sig inte delaktiga i omvårdnaden utan känner sig osäkra på hur de ska kunna hjälpa den sjuke, befinner sig i mörkret. Enligt Andershed och Ternestedt finns begrepp som är viktiga för att känna sig delaktig. *Att veta*, att få information om hur deras närstående mådde. *Att vara*, den anhörige ska delta i omvårdnaden utifrån om de vill och vilka förutsättningar de har. *Att göra*, hjälpa den sjuke med sådant som han/hon själv skulle ha gjort innan sjukdomen.

Anhöriga i studien upplevde delaktighet och ansåg att deras närstående fick den dagliga omvårdnad som krävdes. Vad gäller symtom och symtomlindring fanns det skillnader hos anhöriga. De symtom som många anhöriga i studien upplevde som mest påfrestande var existentiell oro hos den döende och diverse andningsproblem, som exempelvis rosslig andning. Övriga symtom, som exempelvis smärta ansåg anhöriga höra till döendeprocessen och de kände sig förberedda på dem. Författarna blev förvånade över detta faktum, men tror att anhörigas tankar om smärta, kan bero på att det pratas mer om smärta än vad det pratas om existentiella frågor.

Yates (1999), påtalar vikten av att informera anhöriga kontinuerligt för att anhöriga ska kunna förbereda sig inför döden hos den närstående. Information om hur kroppen reagerar och förändras i livets slut hade de anhöriga tagit del av på hospicet i ett informationshäfte (Söderström, 2006). Ett häfte som delas ut av vårdgivare när det inte är lång tid kvar i livet hos den döende. Författarna menar att det är viktigt att både ge muntlig och skriftlig information till anhöriga. Resultatet visar på att det finns belägg för det.

Enligt Miettinen, Tilvis, Karppi, Arve (1998) är anhöriga som får stöd och blir synliggjorda mer nöjda med smärtlindring än anhöriga som inte får stöd. Även en återkommande information om sjukdom och vård är en bidragande orsak för upplevelsen av god omvårdnad. Författarna fann i studien att anhöriga som var informerad och delaktiga i omvårdnaden uttryckte en positivare känsla än de som ansåg att de var oinformerade. Det är av vikt att alltid förekomma anhöriga med information vad gäller omvårdnad, symtom och lindring och ge dem utrymme till frågor och samtal. Författarnas erfarenhet visar att anhöriga som får stöd och ges tid till samtal och delaktighet blir en trygg anhörig och på så sätt bli ett bättre stöd för den döende.

För att få veta vad människor tycker, tänker och känner måste man kommunicera. Författarna tycker att resultatet visar hur viktigt det är med kommunikation. Vissa upplevelser hos anhöriga, exempelvis känslan av att inte vara informerad kunde ha minimerats om vårdgivarna kommunicerat bättre och på ett rakare sätt.

Vid kvalitativ forskning bedöms resultat utifrån överförbarhet och trovärdighet. Trovärdigheten grundläggs genom att välja informanter som kan beskriva fenomenet som ingår i studien (jfr Kvale, 1997). Anhöriga kan känna ett behov att vara närvarande vid ett dödsögonblick för att få en chans till avsked och göra avslut (Andershed, 2006). Alla intervjuade anhöriga var närvarande vid dödsögonblicket och gav därför en bra berättande bild av deras upplevelser. Därför anser författarna att trovärdigheten är stark.

Det finns forskning som visar att det är viktigt att ha i åtanke att sorgen kan skilja sig mellan olika kulturer. I varje kultur finns normer som bestämmer hur människor uttrycker sorg på rätt sätt och i många kulturer kan det finnas skillnader hos kön. Martin och Doka (1999) menar att det finns tre olika mönster på hur människor hanterar sorg, *intuitivt*-, *instrumentalt*- samt *disharmoniskt mönster*.

Inom *intuitiv* sorgbearbetning upplever och uttrycker personer sorgen på ett väldigt känslösamt sätt. Personer i denna grupp uttrycker sina känslor väldigt öppet genom exempelvis gråt. De behöver få ventilera sina känslor för att på så sätt hantera sin sorg.

Personer som sörjer *instrumentalt* upplever, uttrycker och bearbetar sorgen på ett mer aktivt och kognitivt sätt. Dessa personer svämmas ofta över av minnen eller får infall av fysisk karaktär. De kan bearbeta sorgen genom att göra saker relaterade till förlusten, träna eller genom att prata om sorgen.

Personer som hamnar i det *disharmoniska* mönstret upplever att de sörjer men är hämmade att sörja som de egentligen vill för att exempelvis skydda andra.

Män och kvinnor i västvärlden kan placeras in i dessa tre sorgemönster. Många kvinnor anses tillhöra den intuitiva gruppen medan män anses sörja utifrån ett mer instrumentalt mönster.

Vad författarna kunnat se, finns ringa forskning i genus och hospicevård, därför tog nyfikenheten överhand och en minianalys genomfördes. Alex (2007), har även hon funnit i sin avhandling att forskningen är eftersatt i hur man ska förhålla sig till män och kvinnor. Författarna var medvetna om att det finns skillnader mellan kön men att de var så tydliga anade de inte. Under genomgången av intervjuerna slogs författarna av hur tydligt det framkom likheter och olikheter mellan män och kvinnor, i exempelvis berättandet och hur man hanterar en förlust av en närstående.

För författarna var det första studien med narrativa intervjuer med anhöriga. Att intervjua anhöriga som nyligen mist sin närstående kändes ovant men författarna försökte att vara öppna och låta anhöriga berätta fritt i sin egen takt. Tystnad och pauser som uppkom under intervjun fick det utrymme som den anhörige behövde.

Kunde det vara ett problem för anhöriga under intervjun att de kände författarna sedan tiden på hospice? Ja, det är en möjlighet men den öppenhet och den kritik som framkom under intervjun tyder på att anhöriga kände sig trygga och vågade säga vad de ville. Viss kritik som framkom hörde inte till studiens syfte. Där emot togs kritiken på allvar och redovisades för författarnas kollegor. Författarna frågade även vid de tillfällen då en av författarna varit

kontaktsjuksköterska, om de ville att hon inte skulle delta vid intervjun. Allt för att de skulle berätta så öppet som möjligt. Ingen avböjde.

Under analysen var det ibland svårt att lägga bort förförståelsen då ämnet var bekant för författarna. Mer än en gång ställde sig författarna frågan om resultatet som framkom var präglad av deras förförståelse. Trots detta anser författarna att det resultat som framkommit är anhörigas och visar på anhörigas upplevelser omkring den sista tiden bredvid en döende närstående på ett hospice.

## **Slutord**

Delaktighet, stöd, information, är tre viktiga ord som genomsyrar studien. Anhörigas upplevelser är individuella vilket är viktigt för oss som vårdgivare att tänka på. Studien har visat att anhöriga som är välinformerade om sin närståendes vård är mer lugna och trygga och därmed kan ge ett bättre stöd till den döende. Att anhöriga kunde uppleva symtom på olika sätt var väntat men att det fanns sådana skillnader i deras upplevelser och känslor var förvånande. I och med denna studie vill författarna belysa hur viktigt det är att respektera varje anhörig för vem han/hon är och att alla anhöriga inte reagerar lika, inte minst med tanke på skillnader mellan kön. Det kan tyckas vara en självklarhet men i praktiken kan det glömmas bort. Författarna tror, efter att intervjuerna genomförts, att det finns ett behov för mer anhörigvård och stöd, både under själva sjukdomstiden, döendeprocessen men även efter dödsfallet. Framtida forskning utifrån kvalitativ deskriptiv ansats anser författarna vara nödvändig för att verkligen komma till kärnan med hur anhöriga, men även gästerna verkligen upplever tiden på hospice.

## **Tack**

Tack till alla anhöriga, som öppet berättade om sina upplevelser. Utan Er hade denna studie inte varit möjlig.

Tack till Styrelsen, Stiftelsen Hospicevård, vars ekonomiska stöd möjliggjorde etikansökan.

Tack till vår handledare Birgit Holritz Rasmussen, för alla dina uppmuntrande ord och sanningar. Det har varit ovärderligt! Du vet att vi arbetar bra under press.

## Referenser

Alex, L. Äldre människors berättelser om att bli och vara gammal tolkade utifrån genus- och etnicitetsperspektiv. Umeå University Medical Dissertations, New series No 1081. 2007.

Andershed, B., Ternestedt, B-M. Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer nursing*. 1998; 21(2): 106-111

Andershed, B., Ternestedt, B-M. Being a Close Relative of a Dying Person: Development of the concepts "Involvement in the light and in the dark". *Cancer nursing*. 2000; 23(2):151-159

Andershed, B. Relatives in end-of- life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 199- Feb 2004. *Journal of Clinical Nursing*. 2006; 15 (9): 1158-1162.

Beck-Friis, B., Strang, P. *Palliativ medicin*. Stockholm. Liber AB. 2005.

Dahlberg, K. *Kvalitativa metoder för vårdvetare*. Lund Studentlitteratur; 1997.

Kvale, S. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund. Studentlitteratur; 1997.

Higginson, I., Priest, P., McCarthy, M. Are bereaved family members a valid proxy for a patient's assessment of dying? *Social Science Medicine*. 1994; 38 (4): 553-57.

Lin, C-C., Lai, Y-L., Lo, E-C. Life-extending Therapies Among Patients With Advanced Cancer. *Cancer Nursing*. 2001; 24 (6): 430-35.

Lo, B., Rubenfeld, G. Palliative Sedation in Dying Patients " We Turn to It When Everything Else Hasn't Worked". *Journal of American medical association*. 2005; 294(14): 1810-16

Martin, T. Doka, KJ. Men Don't cry, Women Do: Transcending Gender Stereotypes of Grief. Retrieved Mars 14, 2007 from <http://www.dethreference.com/Gi-Ho/Grief.html>

Miettinen, T., Tilvis, R., Karppi, P., Arve, S. Why is the pain relief of dying patients often unsuccessful? The relatives' perspectives. *Palliative medicine*. 1998; 12: 429-35

Milberg, A., Strang, P., Jakobsson, M. Next of kin's experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*. 2004; 12(2): 120-128

Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., et al. Family Experience with Palliative Sedation Therapy for Terminally Ill Cancer Patients. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2004a; 28(6): 557-65

Morita, T., Ikenaga, M., Adachi, I., et al. Concerns of family members of patients receiving palliative sedation therapy. *Supportive caring cancer*. 2004b; 12(12): 885-89

Morita, T., Inoue, S., Shihara, S. Sedation for Symptom Control in Japan: The Importance of Intermittent Use and Communication with Family Members. *Journal of Pain and Symptom Management*. 1996; 12(1): 32-8

Rydström, I. Jag vill också ha en hund- En studie av barn och tonåringar med astma och deras mammor. Umeå University Medical Dissertations, New series No 949, 2005.

SOU 2001:6. Döden angår oss alla- värdig vård vid livets slut. Stockholm, Fritzes.

Steinhauser, KE., Clipp, EC., McNeilly, M. et al. In Search of a Good Death: Observations of Patients Families and Providers. *Annals of Internal Medicine*. 2000; 132 (10): 825-32

Strang, P. Palliativ medicin- gammal verksamhet nytt namn. Svenska läkarsällskapet. Den utmätta tiden - palliativ medicin i modern sjukvård. (9- 17). Växjö: Grafiska punkten; 2003.

Strang, P. God döds kvalitet när döende patienter slutar äta, konkluderar svag studie. Läkartidningen. 2003; 41(100): 3210

Söderström, U. Livets sista tid. Umeå. City Tryckeri. 2006.

Thorne, S., Reimer Kirkham, S., O'Flynn-Magee, K. The Analytic Challenge in Interpretive Description. International Journal of Qualitative Methods. 2004; 3(1): 1-21

Valdimarsdóttir, U., Helgason, ÁR., Fürst, C-J. et al. (2002). The unrecognised cost of cancer patient's unrelieved symptoms: a nationwide follow-up of their surviving partners. British Journal of Cancer. 2002; 86(10): 1540-45

WHO Expert Committee on Cancer Pain Relief and Active Supportive Care. Cancer pain relief and palliative care: report of a WHO expert committee. (1990). Geneva: World Health Organization.

Yates, P. Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. Cancer nursing. 1999; 22(1): 63-71

Ternstedt, B-M., Forskning som speglar vården i livets slutskede- Sammanställning av aktuell forskning. Retrieved May 2, 2007 from <http://www.socialstyrelsen.se/NR/rdonlyres/A955450F-8E0E-41E5-A1F3-275A952B2CAE/7505/200712313.pdf>

## Förfrågan om medverkan i forskningsprojekt

### Bakgrund

Att vara anhörig till någon som är svårt sjuk är ofta en omtumlande upplevelse som kan vara svår för oss inom sjukvården att förstå. Det är emellertid viktigt att vi inom vården får förståelse för hur anhöriga känner för att kunna hjälpa på bästa sätt.

I samarbete med Axlagården och Institutionen för Omvårdnad vid Umeå Universitet genomför vi en studie om hur anhöriga har upplevt de sista dagarna i sin närståendes liv. I denna information beskrivs studieprojektet.

### Hur ska det gå till?

Vi vänder oss till Dig därför vi tror att vi kan lära av Dina erfarenheter av vården på Axlagården. Vi undrar om Du skulle vilja delta i en intervju i form av ett samtal med Dig enskilt om Dina erfarenheter och upplevelser av hur Din närstående mådde de sista dagarna i livet, och om Du tycker att han/hon fick hjälp med eventuella problem han/hon hade. Samtalet kommer, om Du ger tillstånd, att spelas in på band och beräknas ta mellan 30-60 minuter

### Betydelse

Anhöriga är ofta en naturlig del i omvårdnaden av en svårt sjuk, men de kommer lätt i skymundan då mycket kretsar runt den sjuke. Målet med denna studie är att belysa anhörigas upplevelser. Vi tror att Du besitter mycket kunskap och erfarenhet som skulle vara värdefull och som kan vara till nytta i fortsatt omvårdnad av svårt sjuka människor och deras anhöriga.

### Dina rättigheter

Deltagandet i intervjustudien är helt frivilligt och Du kan när som helst, utan motivering, avböja eller avbryta medverkan. Du garanteras konfidentialitet. Det innebär att all data, dvs. personuppgifter och intervjuer lagras så att obehöriga ej kan ta del av det. Ingen person kommer att kunna identifieras i den slutgiltiga rapporten

Om du är intresserad av att delta i denna studie ber vi Dig skicka in medföljande svarsbrev i bifogat svarskuvert. Gunilla Flodin eller Erika Lindqvist kommer då att kontakta Dig för att avtala tid för intervju, gärna hemma hos Dig om det känns lämpligt.

Om du har frågor eller funderingar, kontakta någon av nedanstående personer.



Gunilla Flodin  
Sjuksköterska  
Axlagården  
T: 090-15 68 00

Erika Lindqvist  
Sjuksköterska  
Axlagården  
T: 090-15 68 00

Birgit Rasmussen  
Lektor  
Umeå Universitet  
T: 090-786 92 56

Bilaga 2

## Svar om deltagande

En studie med syfte att förstå hur anhöriga upplever vård i livets slut.

Jag har läst detta dokument med information om studiens ändamål och tagit del av den information som givits. Mitt deltagande i studien kan avbrytas när helst jag vill.

Ja, jag önskar delta i studien

Namn : .....

Telefon : .....

Nej, jag önskar ej delta i studien

Var vänlig skicka in ditt svar om deltagande i studien i bifogat kuvert.  
Om du önskar delta i studien kommer du att bli kontaktad av oss inom en vecka.

Tabell 5: Resultat på litteratursökning

<b>Sökord</b>	<b>Pubmed</b>	<b>CHINAL</b>
#1 Family members	68433	6900
#2 Relatives	26078	3099
#3 Symptom	71959	59366
#4 Symptom relief	3467	2022
#5 Hospice	4954	6782
#6 Experience	275696	64355
#7 Palliative care	7915	9221
#1 AND #4	12	29
#1 AND #4 AND #5	4	5
#1 AND #4 AND #5 AND #6	0	2
#1 AND #5 AND #6	31	52
#1 AND #5 AND #6 AND #7	10	24
#2 AND #4 AND #5 AND #6 AND #7	0	1
#2 AND #5 AND #6 AND #7	5	9