



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

De såg mig också

En kvalitativ studie om anhörigas upplevelse av stöd efter ett dödsfall

Magisteruppsats, vårterminen 2007

Magisterprogrammet i socialt arbete

Inriktning mot psykosocialt arbete

Författare: Ann-Christin von Corswant

Handledare: Ulla-Carin Hedin

Förord

Jag vill tacka de anhöriga som tog emot mig i sina hem och delade med sig av sina upplevelser av en svår tid i livet.

Jag vill också tacka till min handledare Ulla-Carin Hedin som tålmodigt och varsamt guidat mig den långa vägen mot en färdig uppsats.

Tack Christian som satte ihop de spridda delarna till en uppsats!

Abstract

När en person blir svår sjuk och avlider är det en angelägen uppgift för sjukvården att stödja de anhöriga. Inom vissa vårdområden har man utarbetat särskilda program för hur detta ska gå till, medan man inom andra verksamheter förlitar sig på att den omvårdnad man ägnar patienter och anhöriga i allmänhet, ska räcka till även i denna situation. Denna uppsats bygger på intervjuer gjorda på en geriatrisk klinik där man hade lämnat en modell för uppföljning av de anhöriga och ännu inte byggt upp en ny. Anhörigomhändertagandet skiftade därför från fall till fall och jag ville ta reda på om detta slumpmässiga stöd räckte till. Fick de anhöriga tillräckligt stöd av sjukvården eller i sitt nätverk? Fanns kanske andra aktörer i samhället som täckte eventuella brister i sjukvården?

Syftet med denna uppsats har varit att förstå anhörigas upplevelse av att förlora en närstående samt undersöka vilket behov av stöd de har före, vid och efter dödsfallet. Med anhöriga avses här den som delat sin vardag med den avlidne, det vill säga makar eller samboende. De frågeställningar som funnits med är:

Vilka relationer och handlingar är stödjande?

När är stödet verksamt och varför?

Vilka är de främsta aktörerna i stödprocessen?

Tio makar till personer som avlidit på en geriatrisk avdelning på Mölndals sjukhus under 2004 djupintervjuades om sin upplevelse av vården och det stöd de fått inom sjukvården, i sitt informella nätverk samt av eventuella övriga aktörer. Intervjuerna gjordes fem till femton månader efter dödsfallet.

Vid intervjuerna framkom att det för de flesta räcker med det omhändertagande som finns på avdelningen. De beskriver att de är nöjda med den vård deras närstående fått i livets slut och att även de som anhöriga fått ett omhändertagande som de är tillfredsställda med. De tycker att också deras behov har beaktats av vårdpersonalen. Två av de intervjuade skulle av olika skäl ha behövt uppföljande samtal efter dödsfallet för att bearbeta det som hänt och eventuellt slussas till andra vårdgivare. I det ena fallet var det en kvinna vars man dog i samband med en akut operation som gjordes samma dygn som han lades in, och i det andra fallet en man som var missnöjd under hela hustruns vårdtid. Slutsatsen är att för att förvissa sig om att man når alla anhöriga behöver en arbetsmetod utarbetas.

Det stöd som finns för övrigt står familjen och släkten för. Framför allt barnen hjälper till praktiskt men erbjuder också känslomässigt stöd. En vanlig copingstrategi är att resa och även där är familjen involverad. För de intervjuade har inte nätverket förändrats särskilt mycket efter dödsfallet, kanske beroende på att flera av de avlidna varit sjuka en längre tid innan dödsfallet och att nätverket redan anpassats till den situationen.

Utanför familjen finns inte mycket stöd. Församlingarnas erbjudande om efterlevandegrupper har nått ett fåtal av de anhöriga, en av dem har haft kontakt med en diakon men för övrigt finns inte mycket organiserat professionellt stöd. Det innebär att den som har ett bristfälligt nätverk lämnas ensam med sin sorg. Med relativt enkla åtgärder skulle man kunna förebygga fysisk och psykisk ohälsa hos den gruppen.

Sökord: socialt stöd, nätverk, sorg, social support, bereavement, grief

Innehållsförteckning

1. INLEDNING	1
2. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR.....	2
3. METODER OCH GENOMFÖRANDE.....	3
3.1 KVALITATIV STUDIE.....	3
3.2 URVAL	3
3.3 INTERVJUER MED ANHÖRIGA.....	4
3.4 SVÅRIGHETER MED INTERVJUERNA	4
3.5 ETISKA ÖVERVÄGANDEN	5
3.6 TRANSKRIBERING	6
3.7 ANALYSMETODER	6
3.8 VALIDITET OCH GENERALISERBARHET.....	6
4. TEORETISKA PERSPEKTIV OCH TIDIGARE FORSKNING.....	7
4.1 TIDIGARE FORSKNING OM STÖD TILL ANHÖRIGA	7
4.2 KRISTEORI.....	8
4.3 COPING	8
4.4 SORG.....	9
4.5 TRÖST	11
4.6 NÄTVERK OCH STÖD	11
5. RESULTATREDOVISNING.....	13
5.1 BESKRIVNING AV DE INTERVJUADE.....	13
5.2 TIDEN PÅ SJUKHUSET	13
5.3 STÖD UNDER VÅRDTIDEN	15
5.4 HUR FÖRBEREDDA VAR DE ANHÖRIGA PÅ DÖDSFALLET?	15
5.5 DET SOCIALA NÄTVERKET VID DÖDSFALLET	17
5.6 DET SOCIALA NÄTVERKET EFTER DÖDSFALLET.....	18
5.7 HAR NÄTVERKET FÖRÄNDRATS EFTER DÖDSFALLET?	18
5.8 KONKRET OCH PRAKTISK HJÄLP	20
5.9 PROFESSIONELLT SOCIALT STÖD	20
5.10 ÄNKESYNER	21
5.11 SORGEN.....	22
6. SLUTDISKUSSION.....	24
6.1 VILKA RELATIONER OCH HANDLINGAR ÄR STÖDJANDE?	24
6.2 NÄR ÄR STÖDET VERKSAMT OCH VARFÖR?	25
6.3 VILKA ÄR DE FRÄMSTA AKTÖRERNA I PROCESSEN?	26
7. SLUTSATSER FÖR FRAMTIDEN.....	27
REFERENSER.....	28
BILAGA 1.....	29

1. Inledning

Denna uppsats handlar om en ganska vardaglig händelse i sjukvården, en gammal människa dör. Men för den som förlorat sin livskamrat kan sorgen bli svår. Även om man uppnått en hög ålder ställer man oftast inte in sig på att livet snart kan vara slut. För den som blir ensam kvar väntar en mödosam omställning till ett nytt sätt att leva. Det är ett svårt men angeläget arbete att stödja anhöriga i den situationen.

Jag arbetar som kurator på geriatriken på Mölndal sjukhus, en del av Sahlgrenska universitetssjukhuset. På kliniken rehabiliteras äldre patienter. Dessa lider ofta av flera sjukdomar och handikapp och vården bedrivs i team för att ge en så optimal behandling som möjligt. De flesta patienterna skrivs efter en träningsperiod ut till hemmet eller annat boende men på grund av att patienterna är svårt sjuka inträffar varje år ett antal dödsfall.

Ett av geriatrikens ledstjärnor är att man inte bara ser till den enskilde patienten utan även hans eller hennes anhöriga. Detta synsätt tillämpas i synnerhet när det gäller vård i livets slut. Att stödja anhöriga före och efter dödsfallet ses som en viktig uppgift där vi kuratorer självklart deltar. Metoderna har dock varierat genom åren. En period kontaktade vi kuratorer alla anhöriga till avlidna för uppföljning en tid efter dödsfallet. Det fungerade bra när det gällde de anhöriga vi hade haft kontakt med innan dödsfallet. Det fungerade sämre när patienter dog snabbt efter att de kommit till avdelningen och vi inte hade etablerat kontakt med de anhöriga. Då kändes det inte lika naturligt att ringa dem.

I samband med att man gjorde en översyn av hela verksamheten för att kartlägga att varje yrkesgrupp gjorde rätt saker diskuterade man också uppföljningen av anhöriga till avlidna. Man kom man fram till att det mest naturliga är att den sjuksköterska som är med när patienten går bort också ska hålla i uppföljningen och sedan koppla in andra yrkesgrupper vid behov. Detta har dock inte fungerat i praktiken, bland annat för att alla sjuksköterskor inte känner sig mogna att ta på sig den uppgiften.

Det är inte bara sjuksköterskor och kuratorer som ägnar sig åt uppföljning. Även läkarna kan av olika skäl ta kontakt med de anhöriga. Detsamma gäller sjukhuskyrkans personal om de varit involverade. Detta innebär att till vissa anhöriga ringer flera personer ur olika yrkesgrupper och till andra ringer ingen. Att flera ringer kan nog de anhöriga acceptera men det blir ju inte bra om någon anhörig faller mellan stolarna och inte blir kontaktad alls. Man har i olika undersökningar sett att den som behöver stödet mest inte alltid orkar ta kontakt själv. Då kan det vara skönt att någon annan tar initiativ.

Anhöriguppföljning är ett förebyggande arbete. Man vill förhindra framtida ohälsa genom att fånga upp de anhöriga som mår psykiskt dåligt efter dödsfallet och slussa dem vidare till rätt vårdinstans. Dessutom bör man kontrollera att anhöriga inte har obesvarade frågor av medicinsk karaktär eller något annat de undrar över (Grimby och Johansson 2006).

Med tanke på den osäkerhet som rådde när det gällde uppföljningen av anhöriga till avlidna föreföll uppsatsskrivandet vara ett tillfälle att ta reda på vilket omhändertagande anhöriga i praktiken får och vad de tycker om det. När slumpen få råda undrade jag hur det ser ut i verkligheten. Vilka får stöd från sjukhuset och vilket stöd får de? Får de stöd från annat håll? Tror vi alla att någon annan tar hand om de anhöriga eller fungerar det tillräckligt bra utan en utarbetad modell?

2. Syfte och frågeställningar

För att få underlag till en modell för omhändertagande av anhöriga på en vanlig geriatrisk avdelning utan palliativ inriktning vill jag ta reda på mer om de anhörigas behov efter att deras närstående dött. Tyckte de att de fick något stöd inför dödsfallet och i efterförloppet? Upplevde de att de fick stöd från sjukvården? Fick de stöd från annat håll? Fick de stöd från några andra professionella? Vad har upplevts som stödjande? Har de saknat någon form av stöd?

Syftet är att förstå anhörigas upplevelse av att förlora en närstående samt undersöka vilket behov av stöd de har före, vid och efter dödsfallet.

Frågeställningar:

Vilka relationer och handlingar är stödjande?

När är stödet verksamt och varför?

Vilka är de främsta aktörerna i stödprocessen?

Definitioner:

Undersökningen är gjord på geriatriska avdelningar. Geriatrik är läran om äldres sjukdomar, på avdelningarna vårdas äldre, ofta multisjuka personer.

Med begreppen anhöriga eller närstående avses antingen familj/släktingar eller den som patienten själv definierat som sin närmaste, jämför till exempel försäkringskassans definition för utbetalning av närståendepenning(www.fk.se). I patientjournalen antecknas den eller de anhöriga som patienten själv uppger vid ankomsten. I uppsatsen har jag valt att intervjua dem som delat sin vardag med den avlidne, makar, sambor eller sörbor. Utöver make/maka kan det finnas en krets av släktingar, grannar, vänner, arbetskamrater och professionella kontakter som alla utgör en persons nätverk (Svedhem m fl 1985). Stöd är ett återkommande begrepp i uppsatsen. Att ge eller ta emot stöd är en komplicerad process som har många beståndsdelar (Espwall 2001).

Stöd kan här vara av materiell art såväl som immateriellt. Man kan som sörjande bli bjuden på mat eller känna stöd av att någon lyssnar på hur man har det. Aktör är här en person som agerar för att ge stöd i omställningen efter att en persons make/maka dött.

Aktör kan vara en närstående eller en professionell som kontaktar en änka/änkling för att erbjuda stöd.

Med omhändertagande avses alla handlingar som någon person från sjukvården vidtar för att i det här fallet ge stöd till en närstående.

3. Metoder och genomförande

3.1 Kvalitativ studie

Eftersom det var intressant av att få veta mer om anhörigas upplevelse och stödet till dem föll det sig naturligt att göra en kvalitativ studie. Det viktiga var inte att mäta anhörigas behov i procent. Det intressanta var att genom att lyssna på flera berättelser sätta samman en mångfacetterad bild av anhörigas upplevelser i slutskedet av vårdtiden och av vilket stöd de fått. Kvale (1997) beskriver att styrkan hos intervjusamtalet ligger i att man kan fånga in en mängd olika personers uppfattningar om ett ämne och få en bild av en mångsidig och kontroversiell mänsklig värld. Min förhoppning var att intervjuerna skulle täcka in många aspekter av anhörigas upplevelser och synpunkter på vården.

3.2 Urval

Jag har valt att djupintervjua anhöriga till avlidna på den klinik där jag arbetar. Jag började i januari 2005 och valde anhöriga till avlidna från 2004 eftersom jag ville ha underlag från ett helt år. En sekreterare tog fram en lista över de personer som avlidit på någon av klinikkens avdelningar (som då var fyra stycken) under 2004. Antalet avlidna var 104 personer.

Mest intressant vore att intervjua dem vars vardag påverkats mest både av sjukhusvistelsen och av förlusten som dödsfallet innebar. Jag valde därför att försöka intervjua makar till de avlidna. Min förhoppning var att tillräckligt många makar/samboende eller eventuellt särboende skulle tacka ja för att det skulle räcka som underlag. Om för få accepterade att bli intervjuade var planen att komplettera makeintervjuerna med att intervjua ett antal barn till avlidna.

De patienter som dött var avdelningsvis sorterade efter det datum de avlidit. På listan fanns namn, personnummer samt ansvarig läkare. Uppgift om närmast anhörig fanns noterat i datajournalen.. Jag öppnade varje journal och antecknade vem som var närmast anhörig. Det vanligaste var att närmaste anhörig var barn, i några fall var det syskon eller syskonbarn som uppgivits. Några avlidna saknade helt nära anhöriga. I 20 fall var närmast anhörig make eller sambo. Några av dessa sorterades bort eftersom det framgick av övrig journaltext att maken/makan exempelvis var sjuklig, fanns på demensboende eller liknande. En anhörig avstod jag från att kontakta eftersom patienten dött genom självmord. Omhändertagandet i det fallet var inte representativt för anhörigomhändertagandet i stort.

De anhöriga kontaktades per telefon och de var inte förberedda på att bli uppringda. Att kontakta anhöriga per telefon utan förberedande brev eller dylikt är det tillvägagångssätt som rekommenderas av Forskningsetiska kommittén vid Göteborgs universitet. Alla utom en person sa ja direkt. Den som ville skjuta på intervjun förberedde studentfirande och ville bli kontaktad senare. En intervju i taget bokades. Jag kontaktade den jag ville intervjua och

bokade en intervjutid ett par dagar senare. När den intervjun var gjord bokades nästa och så vidare. Jag förklarade syfte och förutsättningar och frågade om de ville medverka. Vi diskuterade plats för intervjun och alla ville bli intervjuade i sina hem. Några sa uttryckligen att de inte kunde tänka sig att besöka sjukhuset igen. De två först intervjuade var kvinnor och jag valde därför att intervju en man som nummer tre för att förvissa mig om att få med även ett manligt perspektiv. Den faktiska könsfördelningen bland de anhöriga gjorde dock att könsfördelningen bland de intervjuade inte kunde bli helt jämn. Slutresultatet blev att tre män och sju kvinnor intervjuades.

3.3 Intervjuer med anhöriga

Inför intervjuerna konstruerades en intervjuguide med frågor som ledde den intervjuade genom förloppet med tiden på avdelningen, tiden före och efter dödsfallet. (se bilaga 1) För att kontrollera att guiden fungerade intervjuades först två efterlevande som jag haft kontakt med i samband med att deras anhöriga gått bort. Jakobsen (1993) beskriver fördelen med en intervjuguide eller checklista som att alla intervjuade får möta relevanta och likartade frågor.

När intervjun började förklarade jag återigen syftet med samtalet. Jag förklarade hur jag skulle använda materialet, att alla skulle vara anonyma men att citat skulle användas i uppsatsen. För att kunna koncentrera mig på intervjuandet användes bandspelare. Alla accepterade bandspelaren och ingen verkade påverkas av den. Samtliga pratade obehindrat trots bandspelarens surrande. Ingen verkade heller vara bekymrad över vad banden skulle användas till eller ens särskilt intresserad. De anhöriga var snabbt inne i berättelsen om den avlidne. Jakobsen skriver att intervjun startar när man kontaktar den intervjuade och säkert satte mitt samtal igång tankeprocesser hos dem som skulle bli intervjuade (Jakobsen 1993).

Vid ett tillfälle ringde ett barn till en intervjuperson och ville kontrollera att allt stod rätt till. Vid ett annat tillfälle hade grannarna skrämt intervjupersonen för att ta emot en främmande person i sin lägenhet. Intervjun genomfördes ute på gården, och jag fick avstå från bandspelaren. Jag antecknade istället under intervjun och renskrev anteckningarna direkt efteråt. Vid den intervjun kände jag att jag hämmades av att vi kunde bli avbrutna av någon granne men intervjun slutfördes utan problem. Mitt intryck var att intervjupersonen själv inte påverkades av risken att bli störd under samtalet.

3.4 Svårigheter med intervjuerna

Att ringa upp och boka intervjuerna var inte svårt även om man naturligtvis måste samla sig innan man ringer ett sådant samtal. Kanske min vana vid att kontakta anhöriga i liknande situationer gjorde att jag framstod som trovärdig och det kan ha bidragit till att så många var beredda att ta emot mig. Däremot var det svårare än jag trott att formulera frågor under själva intervjun. Vanligtvis lyssnar jag till den berättelse som kommer och ställer oftast inte så många frågor. Anhöriga får prata om det som upptar deras tankar i stunden. Svarar anhöriga kortfattat så blir samtalet kort, vill de prata länge så får det avgöra hur samtalet blir. Nu kom jag i delvis en annan roll och samtalen blev annorlunda. Jag följde inte bara med de anhöriga i berättelsen utan ville ha vissa frågor belysta och var därmed mer styrande. Jag släppte inte ämnen som jag annars hade gjort. Det var bra att ha frågemallen att falla tillbaka på och den gjorde också intervjuerna mer lika varandra. Samtalet flöt på men med guiden framför mig kunde jag kontrollera att alla aspekter jag ville ha med tagits upp.

Intervjuerna tog från 40 minuter till två timmar i effektiv intervjutid. Ofta inleddes intervjuerna med lite småprat men ibland gick de anhöriga rakt in i berättelsen och det gällde att snabbt få igång bandspelaren. Intervjuerna avslutades ofta med kaffedrickande. Några gånger serverades kaffe under intervjun men berättelserna var så intensiva att kaffet ofta blev stående. Jakobsen (1993) anser att man efter att ha intervjuat är skyldig att ge respondenten en viss tid för att landa igen och det kändes naturligtvis befogat eftersom de intervjuade talat om något som berörde dem på djupet.

Alla anhöriga utom en föreföll uppskatta intervjun som ett tillfälle till bearbetning av det som hänt. Det är inte ofta man ges tillfälle att tala igenom ett helt händelseförlopp på det sättet. En anhörig svarade på en direkt fråga att han inte mådde bättre av att tala om hustruns död. Han tyckte att det bara rev upp såren igen. Han mådde uppenbart mycket dåligt och jag uppmanade honom efter intervjun att söka hjälp.

3.5 Etiska överväganden

Innan intervjuarbetet påbörjades talade jag med min verksamhetschef som bedömde att undersökningen skulle falla inom ramen för det som kallas verksamhetsuppföljning. Det vill säga att man utvärderar hur verksamheten fungerar och man behöver inte inhämta godkännande från Forskningsetiska kommittén vid Göteborgs universitet.

Enligt Kvale (1997) bör man tänka igenom om den undersökning man planerar på något sätt kan skada de intervjuade. Potentiell skada ska vägas mot potentiellt värde enligt författaren. Min önskan om att få mer kunskap ska ställas mot den skada frågorna kan åstadkomma hos de anhöriga. För de anhöriga jag talade med var sorgen hela tiden närvarande, jag väckte inte upp något som de hade lämnat bakom sig. Däremot väckte det säkert vissa speciella minnen när en representant för sjukvården ringde. I vardagen kunde andra minnen ta över men nu tvingades de intervjuade tänka tillbaka på den sista tiden på sjukhuset. En kvinna drömde om sin man natten innan jag kom, hon sörjde honom mycket men han förekom sällan i hennes drömmar. För de anhöriga kunde intervjun var ett tillfälle till bearbetning och ett tillfälle att framföra sina synpunkter antingen man var nöjd eller missnöjd med omhändertagandet.

Vid första kontakten med de anhöriga var de som beskrivits ovan inte särskilt intresserade av hur intervjuerna skulle användas. Jag beskrev syftet men ingen ställde några följdfrågor. Jag såg till att de antecknade mitt namn och telefonnummer så att de skulle kunna kontakta mig om de ville. Eftersom de var oförberedda på att bli uppringda var det viktigt att de skulle kunna ställa in intervjun eller ställa ytterligare frågor. Ingen av de intervjuade, men en dotter till en intervjuad använde den möjligheten.

Sjukhuset har ett stort upptagningsområde så det är inte lätt att identifiera de patienter och anhöriga som beskrivs i uppsatsen. För att garantera anonymitet har också namn och andra uppgifter ändrats så att man inte kan härleda ett citat till en viss person. De intervjuade informerades också om att bara jag skulle ha tillgång till band och utskrifter.

När det gäller tillförlitligheten i forskningen skriver Holme&Solvang (1997) att närheten som är en följd av att man väjer en kvalitativ metod också kan vara en felkälla genom att de undersökta förstår vad forskaren vill veta och anpassar sig till det. Eftersom förhållandet till sjukhuset var avslutat tror jag inte att anhöriga kände att de var beroende av att ha ett gott

förhållande till dem som vårdat deras närstående. Jag tror att de kände sig fria att säga vad de tyckte.

3.6 Transkribering

Intervjuerna spelades in på band och varje intervju skrevs ut efter att den gjorts. Undantaget är den intervju som beskrivits ovan där jag inte kunde använda bandspelare. Jag fick möjlighet att få sekreterarhjälp på min arbetsplats för att skriva ut intervjuerna. Tyvärr hade sekreteraren svårt att höra vad som sades på de första banden och jag fick till min besvikelse skriva ut intervjun själv. Det finns dock fördelar med att på detta sätt uppleva intervjun igen och därför skrev jag även ut de följande intervjuerna. Allt skrevs ut så som det uttalats, med ofullständiga meningar, ”omvända” ordföljder och annat. Pauser markerades med punkter. Enligt Jakobsen (1993) innebär alltid en nedteckning av det talade ordet en översättning, men det sagda förvanskades på detta sätt i alla fall inte av ytterligare en person.

3.7 Analysmetoder

Analysen av materialet har gått till så att jag har läst igenom intervjuerna många gånger och samlat material till olika teman eller kategorier. Även om de intervjuade hoppade mellan olika skeden i sin framställning så finns en kronologi i alla berättelser, före och efter dödsfallet, efter begravningen osv. Kvale (1997) beskriver metoden som meningskategorisering och meningskoncentrering. Inom varje tema har jag letat efter det som är gemensamt och det som är unikt. Utsagorna har sedan kopplats till teorierna.

3.8 Validitet och generaliserbarhet

Enligt Kvale (1997) är frågan om validitet inte något som ska läggas till på slutet av en forskningsansats. Validiteten ska genomsyra hela processen från planering via genomförande till rapportering. På så sätt kan man garantera att resultaten är sanna och giltiga det vill säga valida. Å andra sidan säger Kvale att frågan om vad som är valid kunskap” innefattar den filosofiska frågan om vad som är sanning”. Det finns inte någon objektiv sanning om hur det är att vara efterlämnad anhörig till en avliden på en geriatrisk avdelning. Det finns ett antal berättelser som sammantagna ger en bred bild av hur det är att vara anhörig under dessa speciella förhållanden. Om jag redovisar de utgångspunkter jag haft när jag intervjuat samt hur intervjuerna gått till kan man utifrån detta ta ställning till hur generaliserbara informanternas utsagor är. Holme Solvang (1997) anser att frågan om validitet inte är lika central inom kvalitativ som kvantitativ forskning. I kvalitativ forskning är man ute efter förståelse och då är den enda felkällan om forskaren inte förstått informanterna. De slutsatser som redovisas i uppsatsen stämmer dock överens med andra likande studier.

4. Teoretiska perspektiv och tidigare forskning

4.1 Tidigare forskning om stöd till anhöriga

Den forskning som gjorts om anhörigstöd är framför allt inriktade på tiden fram till dödsfallet. Hur anhöriga har det därefter, och vilket stöd de behöver har man inte undersökt i samma utsträckning. Sökningar gjordes 061027 i databaserna PubMed, CSA, Psykinfo samt SweMed. Sökord socialt stöd samt sorg/ social support, bereavement, grief.

Marianne Olsson har i sin avhandling undersökt anhörigas upplevelse av stöd från vårdpersonalen. Hon kom fram till att anhöriga värdesatte att bli kontaktade och att det bidrog till ökad självkänsla. Man kände också att den avlidne värderades högre när man blev kontaktad, han eller hon var inte bara en i mängden. Att man erbjöds stöd utan att man frågat efter det, eller att man fått stöd trots eget ”främmande beteende” uppfattades som extra värdefullt. (Olsson 1994)

Kaunonen (1999) har i en finsk undersökning intervjuat änkor/änklingar och kommit fram till att socialt stöd minskar effekterna av stress när en anhörig dör. Det mesta stödet kommer från det egna nätverket. Kaunonen (2000) har också undersökt stöd via telefonsamtal och konstaterat att även en sådan till synes enkel stödform kan vara till hjälp för den sörjande. Vanderverken och Prigerson (2004) har studerat om e-post och Internet kan vara användbara verktyg som stöd till sörjande.

I en studie från 2004 undersöker Valdimarsdottir mfl vilken inverkan förberedelsetiden (awareness time) har på sorgen. De som hade kort förberedelsetid (mindre än 24 timmar) löpte större risk för oro, ångest mm än de som hunnit förbereda sig på vad som skulle komma att hända. Det är dock inte så att om man är väl förberedd så blir sorgen lindrigare. Om sjukdomsförloppet drar ut på tiden märker makarna inte en långsam försämring och är därför oförberedda på dödsfallet. Den ”optimala” förberedelsetiden ligger på tre till sex månader.

Peter L Hudson m fl (2006) har i en studie i Australien försökt förutsäga vilka anhöriga som kommer att behöva stöd efter att ha vårdat en svårt cancersjuk familjemedlem i hemmet. Han kommer fram till att det troligen går att utvärdera vilka anhöriga som behöver förebyggande insatser av professionella så att man kan sätta in riktat stöd till dem. Ytterligare forskning planeras.

År 2005 gjorde Inger Benkel en studie med samma frågeställning som denna uppsats. Undersökningen gjordes på avd 71 på Sahlgrenska sjukhuset som hör till geriatriken men har en palliativ inriktning med ett särskilt utformat anhörigstöd. Där kunde man se att det framför allt är det informella nätverket som ger socialt stöd efter ett dödsfall. I första hand är det familj och släkt som stödjer men arbetskamrater fyller också en viktig funktion. En tredjedel av deltagarna behövde professionellt stöd den första tiden efter dödsfallet, ofta i kombination med nätverket.

Eva-Carin Olsson-Doherty (2006) har skrivit om anhöriguppföljning inom palliativ vård. Hon har funnit att ungefär hälften av de anhöriga har behov av efterlevandesamtal. Man vill sammanfatta vårdtiden, men också tala om den ensamhet man upplever och vad som väntar i

framtiden. Samtalet leder också till att anhöriga får sätta ord på sin skuld samt att de blir ihågkomna som individer med egna behov.

4.2 Kristeori

Att en nära anhörig avlider förknippas med teorier om framför allt sorg och kris. Hillgaard,Kejser&Ravn (1998) skriver att man ofta blandar ihop dessa begrepp. En kris förorsakas alltid av en yttre händelse som tolkas som en förlust eller hot om en förlust. Krisen är mer kortvarig medan sorgen kan vara i flera år.

Att förlora sin partner kan innebära att man hamnar i kris. Johan Cullberg (Cullberg 1979) har beskrivit krisförloppet som fyra faser med chockfas, reaktionsfas, bearbetningsfas och avslutningsvis nyorientering. Enligt Hillgaard m fl(1998) ingår alltid ett moment av förvirring i en kris. Man har inte tillgång till sin vanliga förmåga att lösa ett problem man ställts inför. Denna beskrivning passar framför allt i de fall döden kommer hastigt och oväntat. När döden kommer efter långvarig sjukdom blir krisen annorlunda. Den har ett långsammare förlopp med en mer vågformig karaktär. Gunnel Drugge beskriver detta i sin avhandling (Drugge 1988). En person får en cancerdiagnos och genomgår i samband med det ett krisförlopp. Insjuknandet följs av att man opereras, får behandling och går på efterkontroller. Behandlingen och kontrollerna river varje gång upp känslorna och oron igen och om man får besked om ett återfall kommer en ny omgång med chock och så vidare. Krisen tilltar och avtar i en vågrörelse men kommer kanske aldrig till någon nyorientering.

De anhöriga jag talade med har ofta gått igenom detta flera gånger när de slutligen blir änkor eller änklingar och det påverkar naturligtvis krisens faser och intensitet. De har följt sina närstående på läkarbesök och behandlingar eftersom flera av dem hade kroniska sjukdomar. Agneta Grimby & Åsa Johansson (2006) skriver om hur pressande det kan vara att stå vid sidan av den som är döende. I takt med den sjuke kastas man mellan hopp och förtvivlan, förnekande och insikt, den sjukas vilja att leva och önskan att dö. I detta ingår inte bara *ett* krisförlopp.

Hillgaard m fl. (1998) vill normalisera kriser och inte se dem som något som har med sjuklighet att göra. Att hamna i kris är något som hör till livet. Alla kan stötta en krisdrabbad på någon nivå. Att ge avlastning och lindring till en krisdrabbad är något alla kan göra. Den som först möter en drabbad kan visa omsorg, ge varm dryck osv. Det gäller att lugna utan att ge falskt hopp och stå ut med de starka känslorna. Krisintervention fordrar mer kunskaper för att man ska våga handla och intervensera i krisförloppet. Om den drabbade efter krisen hamnat på en lägre funktionsnivå än tidigare kan man behöva kristerapi vilket kräver professionell behandling enligt författarna.

4.3 Coping

Copingforskningen har sina rötter i stressforskning samt i kognitiv psykologi och innebär att man undersöker hur människor hanterar små och stora svårigheter. Folkman och Lazarus ser coping som det som modererar de känslor stressfyllda händelser väcker.(Rönmark 1999).Man kan med Hammarlunds (2001) definition försöka möta, bemästra och anpassa sig till inre och yttre hot. I sin strävan att göra det kan man ta till olika strategier, som är mer och mindre medvetna.

Vilken copingstrategi man använder beror bland annat på vilken personlighet man har samt vilka resurser man har tillgång till. Att byta miljö kan vara en copingstrategi som dock kräver att man har pengar att resa för. Kunskap är en tillgång när svårigheter ska bemästras. I kris blir inte alltid besluten rationella men ju mer man vet desto bättre beslutsunderlag har man. Man kan väga olika alternativ mot varandra innan man handlar. Kulturen spelar också in, vilka berättelser har jag hört under min uppväxt om människor i motsvarande situation? Hur har de agerat? I kris faller man lätt tillbaka på tidigt inlärd mönster. De amerikanska författarna i "Handbook of Bereavement" (Stylianos & Vachnon 1993) ser änkeståndet som en karriär, med uppgifter man kan lösa bättre eller sämre och hur väl man lyckas beror på vilka copingmöjligheter man har.

Oftast får omgivningen acceptera de copingstrategier den sörjande valt som sitt sätt att hantera en svår situation, men om copingen blir alltför destruktiv kan den fordra ingripande från omgivningen. Efter ett dödsfall kan det handla om överkonsumtion av alkohol eller andra droger som man dövar sorgen med. Det kan också vara så att man förhastar sig, att man gör sig av med saker eller flyttar för att undvika smärta men senare ångrar sig. Närstående bör ingripa för att hejda den sörjande om det går. Rönnmark skriver att man vid ett dödsfall har en mängd val att göra och beslut att fatta och att personligheten här spelar en roll. Tar man itu med begravningsplanering och andra praktiska göromål direkt eller får det dra ut på tiden? Coping kan vara aktiva beslut eller undvikande av smärta. Pennebaker beskriver det som att man kan inta två hållningar; konfrontera och uttrycka händelsen eller trycka tillbaka och undvika (Rönnmark 1999).

4.4 Sorg

Att förlora en nära anhörig är något vi alla drabbas av förr eller senare i livet. Det är en av de allvarligaste stressfaktorerna vi kan råka ut för och alla sorgdrabbade utgör en riskgrupp för ohälsa (Hillgaard m fl.1998)

Det ställer stora krav på anpassningsförmågan att sent i livet omforma identitet efter att ha förlorat en livskamrat. Men det kan också ge en tillfredsställelse i sorgen att man lyckas klara den omställningen vilket i sin tur leder till ökat självförtroende. Man kan vara både arg, skuldmedveten och ensam men ändå stolt över att man klarar sig! En amerikansk undersökning som Stroebe refererar till visar att 18 % hade stora problem efter att man förlorat sin partner vid hög ålder medan å andra sidan 82 % klarade omställningen bra (Stylianos&Vachnon 1993).

Vid långvarig sjukdom där anhöriga förstår att deras närstående inte har lång tid kvar i livet kan de ibland "sörja i förväg" så kallad antecipatorisk sorg De känslomässiga banden kan enligt Worden börja lösas upp. (Hammarlund 2001). Man kan inte föreställa sig hur sorgen ser ut när döden väl är ett faktum, men det kan innebära att sorgprocessen inte blir så dramatisk (Grimby 2002).I bästa fall hinner man tala igenom sitt liv och förbereda begravningen till exempel men sorg i förväg kan också innebära skuldkänslor. Kan jag sörja honom /hennes medan hon fortfarande lever? Detta blir påtagligt för dem som sörjer en dement person. När personen dör har anhöriga kanske redan sörjt personligheten som gått förlorad långt tidigare.

Man kan tala om sorgen som ett arbete med olika stadier som ska klaras av. Worden tycker det synsättet är bra, den sörjande blir inte ett hjälplöst offer för sorgen utan kan aktivt arbeta sig igenom vissa uppgifter såsom:

- Acceptans av förlusten
- Konfrontation med den smärta förlusten vållar
- Anpassning till nya levnadsförhållanden utan den döde.
- Känslomässig omplacering av den döde i minnen och föreställningar. (Hammarlund 2001).

Fyhr (2003) beskriver sorgen som en process som startar efter varje väsentlig förlust. I processen ingår strävan att återvinna det förlorade. Man lever i en dröm där allt är som vanligt men verkligheten kommer att tränga undan drömmen. När drömmen krossas löses tillvaron upp. När en ny dröm om framtiden växer fram byggs tillvaron upp igen. Om sorgarbetet får ha sin gång tar man itu med uppgift efter uppgift när den psykiska kraften finns.

Rönmark (1999) påpekar dock faran i att beskrivningar över sorg görs till en normativ modell eftersom varje sorgprocess är unik i intensitet, varaktighet och band till den avlidne.

En del i sorgen kan vara att man ser, hör eller på andra sätt förnimmer närvaron av den döde, så kallade änkesyner. Det är korta stunder av återseende av den döde i form av att man ser eller hör honom eller henne, känner närvaro eller beröring eller talar med den döde. När psykologen Agneta Grimby (1995) undersökte fenomenet fann hon att det är vanligt förekommande men att personerna inte berättar om det om den intervjuande inte särskilt frågar om det. Den första månaden efter dödsfallet har 82 % någon gång upplevt att den döde finns hos dem. Enligt Grimby minskar syn och hörsel förnimmelser med tiden medan känsla av närvaro och konversation består. Förnimmelserna uppfattades som tröstande, en hälsning från den avlidne men de som haft upplevelsen berättar oftast inte om den för sina anhöriga av rädsla för att betraktas som "konstiga".

I sorgen är det vanligt att man känner kroppsliga symtom, att man har svårt att sova och att man äter dåligt. Man kan uppleva att det är svårt att få luft och man suckar ofta. Lindemann (Cullberg 1979) som studerade sörjande efter en nattklubbsbrand 1944 såg att uttrycken för sorg var lika människor emellan. Sorgen är som en berg och dalbana enligt Stroebe (Stylianos&Vachnon 1993). Man mår lite bättre en dag och kastas ner i en avgrund nästa dag. Det som utlöser sorgen kan vara en doft, musik eller något annat som omedvetet påminner om den döde. Sorgperioderna kommer och går och för vissa upphör aldrig kasten mellan sorg och glädje, men man lär sig leva med den.

Sorgen tar sig inte bara uttryck i gråt och förtvivlan. Sorgen kan också innehålla ilska och skuld. Man kan vara arg på den som lämnat en ensam, arg för att den döde inte sökte läkarvård i tid till exempel men man kan också enligt Hillgaard m fl. (1998) känna hat mot omgivningen som fortsätter sitt liv som om ingenting hänt. Skuldkänslor ligger också nära till hands. Man kan känna skuld för att man inte gjort allt man borde för den döde men också för att man ibland känner glädje eller till och med glömmer bort sorgen en stund.

4.5 Tröst

När det gäller att bemästra sorg är tröst besläktat med coping, det vill säga båda begreppen handlar om att hantera det svåra. Tröst kan vara ord eller handlingar som bygger och utvecklar band mellan människor. De vi framför allt förväntar oss tröst ifrån är familj och vänner. Men hur går det till? Vad är det som tröstar när det är svårt? Man har inte forskat så mycket på detta område, och det beror bland annat på att det är ett vardagligt fenomen som det är svårt att studera vetenskapligt. Är det etiskt försvarbart att göra människor ledsna för att man ska kunna studera fenomenet och hur ska man kunna mäta exakt hur ledsna de är? Burleson (1994) beskriver en studie där men bett människor som råkat ut för svåra saker att berätta om vad andra sagt som tröstat respektive vad som fått dem att må sämre. Man har på detta sätt fått in ett rikt material som dock är enligt författaren är svårvärderat eftersom det handlar om minnen.

Sorgarbetet och omställningsprocessen efter en förlust klarar de flesta med hjälp av det nätverk man har omkring sig. Bonnano (2001) har beskrivit skillnaden i behov av stöd när den anhörige dör helt oväntat jämfört med när döden föregås av en sjukdomsperiod. I det förstnämnda fallet är behovet av stöd betydande, i det sistnämnda klarar man i allmänhet av anpassningen med sitt ordinarie nätverk.

4.6 Nätverk och stöd

Vad är ett nätverk? Enligt Espwall (2001) är tankarna om nätverk inte en sammanhållen teori utan ett begrepp för att studera sociala relationer. Det nätverk som forskaren definierar behöver inte vara detsamma som personen själv definierar som sitt nätverk.

När man uppmärksammade nätverkens betydelse för hälsan ledde det först till en övertro på nätverkens helande kraft. Man såg bland annat att personer som haft hjärtinfarkt återhämtade sig snabbare om man hade ett nätverk runt sig jämfört med personer som levde isolerat (Seikkula 1996). Senare har man konstaterat att nätverk kan se olika ut. Alla relationer är inte stödjande. Drabbas man av svårigheter som omgivningen fördömer, som till exempel missbruk i familjen, kan man få uppleva att vänner och bekanta drar sig undan. Medelålders kvinnor kan tycka att de dragit nitlotten i nätverksspelet eftersom de ofta får ge stöd till både den äldre och yngre generationen. Att ha ett nätverk är alltså inte någon garanti för att få stöd. Ett stort nätverk gör enligt Espwall (2001) också att man löper större risk att exponeras för andras kriser.

Det mest välgörande för återhämtning efter sjukdom eller kris har visat sig vara ett differentierat nätverk. Att ha kontakter i flera sektorer av nätverkskartan ökar chansen att få hjälp och stöd som till exempel nybliven änka/änkling. De nära vännerna och släkten finns där för praktisk och känslomässig hjälp när man behöver det, och mer perifera kontakter kan erbjuda nya bekantskaper när man känner sig mogen för det. Ett tätt nätverk som också sörjer den avlidne kan i den situationen verka kvarhållande, och vill inte se änkan/änklingen i en ny roll eller ny relation. (Svedhem 1985)

Vad är stödjande? Hedin skriver att man bland andra anger Durkeims studie om självmord, samt ytterligare några studier från förra sekelskiftet som starten för stödforskningen men det var först på 1970-talet som stödforskningen på allvar etablerades. Cassel som var epidemiolog

såg att frånvaro av stöd kan framkalla sjukdom. Socialmedicinaren Cobb lanserade bufferhypotesen om att stöd skyddar vid kriser och minskar behovet av mediciner vid sjukdomar av olika slag. Caplan tillhörde samhällspsykologirörelsen och trodde på samarbete mellan professionella hjälpare och frivilliga för det bästa tillfrisknandet (Hedin 1994).

Gottlieb började på 1900-talet studera och klassificera stödhandlingar. Man har undersökt vad stödet betyder för mottagaren men forskat mindre om givarens avsikter. Enligt Hedin upptäckte man så småningom att det fanns en skillnad i uppfattningen om stödet hos givare och mottagare. Det är vanligt att givaren anser att han eller hon givit mer stöd än mottagaren uppfattar att hon eller han fått. En variant av stödforskning är den där man undersöker vilket stöd man tror att man skulle få i en given situation. Förväntningar om att få stöd påverkar hälsan positivt. Om jag tror att släkt och vänner ska stötta mig när jag behöver det så mår jag bättre än om jag har låga förväntningar på framtida hjälp.

Stödandet är en process med många komponenter som ska fungera. Man kan enligt Hedin skilja på spontant stöd och stöd som ges som svar på en begäran. Hinder för att begära hjälp kan vara att det är förenat med kostnader av olika slag och att egenvärdet minskar, man känner sig underlägsen när man ber om hjälp. Hjälp ska uppfattas rätt av mottagaren. Enligt Stylianos&Vachnon (1993) kan familjens synpunkter uppfattas som kritik medan samma kommentar från en professionell hjälpare uppfattas som neutral. Hjälpprocessen avslutas när den behövande verkligen använt sig av hjälpen och använt den på rätt sätt. (Espwall 2001)

Många olika aktiviteter människor emellan kan vara stödjande. Hedin har en uppdelning i:

- Konkret och praktisk hjälp
- Instrumentellt stöd; hjälp att lösa problem
- Kognitivt stöd; råd och information om handlingsmöjligheter
- Emotionellt stöd; dels möjlighet att ventilera känslor, dels stöd uttryckt i ord och kroppsspråk
- Nätverksstöd; att delta i gemenskap och aktivitet (Hedin 1994)

5. Resultatredovisning

5.1 Beskrivning av de intervjuade

De tio anhöriga som jag kontaktade för intervju bodde alla kvar i den bostad de delat med sin maka/make. De var tre män och sju kvinnor. De intervjuades åldrar vet jag inte men deras makar var i åldrarna 70 – 84 år när de dog. En av de intervjuade yrkesarbetade, de övriga var pensionärer. Alla par utom ett hade barn. En av de intervjuade hade barn som fortfarande bodde i föräldrahemmet. Intervjuerna gjordes 5-15 månader efter dödsfallet.

5.2 Tiden på sjukhuset

De intervjuades anhöriga led av olika sjukdomar och var i olika faser när det gällde planering för framtiden när de avled. Några hade haft en lång period av sjukdom bakom sig och både patient och anhöriga var inställda på att personen hade en begränsad tid kvar i livet. Andra hade visserligen flera allvarliga sjukdomar, men de var inte döende utan såg ut kunna komma hem efter en tids sjukhusvistelse. Några hade drabbats av stroke och rehabiliterades för detta. Ett par av dem var inne i ett intensivt rehabiliteringsskede när de oväntat gick bort. En person var till synes helt frisk när han hastigt avled.

Vid första kontakten med de anhöriga, telefonsamtalet för att boka intervjun, fick jag nästan genomgående höra positiva omdömen om vården. ”*de var fantastiska på Mölndal, det finns ingenting att klaga på*”, ”*det var väldigt fin personal där, läkare och sjuksköterskor och så*”. Några var mer neutrala i sina utsagor ”*personalen gjorde så gott den kunde*”.

Två av de intervjuade, en man och en kvinna är mycket missnöjda med den vård deras närstående fått. Mannen berättar:

”*Hon behövde gå på toaletten på natten och någon röt –men du var ju där nyss! och slängde igen dörren. Jag hjälpte henne själv, men det gjorde så ont!*” Detta hände i början av sjukhusvistelsen men kom att präglade hela vårdtiden. Mannen berättar flera episoder där någonting blivit fel och han hade svårt att lita på att personalen skulle ta hand om hans fru på bästa sätt. Han tillbringade mycket tid på sjukhuset för att vara med sin fru men också för att kontrollera att allt gick rätt till. Han kan berätta om positiva händelser också men misstron mot vårdpersonalen dominerar. ”*i fyra veckor kan jag räkna upp hur många sådana saker som helst*”. Mannen gjorde några försök att påpeka missförhållanden för överordnade på avdelningen men tyckte inte han fick så mycket respons. Cheferna höll med om att fel begåtts men mannen hade velat ha mer återkoppling med konkreta exempel på att förhållanden verkligen rättats till.

Kvinnan som också är besviken över vården berättar om sin man som sökte akutmottagningen, vårdcentralen och akutmottagningen igen och blev opererad men avled i samband med operationen, allt inom loppet av ett dygn.

Något annat som anhöriga påpekar är att ett språkbruk som är vardagsspråk för personalen kan vara främmande för den anhörige. ”*På morgonen när jag ringde för att höra hur det var med honom så sköterskan att han var okontaktbar och det lät så otäck*”, berättar en hustru.

Tillståndet var allvarligt och det måste hustrun få veta men budskapet framfördes på ett tekniskt språk som hon tyckte kändes främmande. Att man är uppriktig uppskattas dock. Två av de intervjuade berättar hur de fått svåra besked men att de tycker att det var bra att få veta sanningen. *”jag uppskattar att läkaren från IVA sa som det var, att han inte höll inne med sanningen.*

Ytterligare en vardagshändelse som den anhöriga beskriver som svår är ett hembesök som gjordes trots att patienten var dålig. Det görs många hembesök från geriatrikens avdelningar för att undersöka om det överhuvudtaget går att vistas hemma och för att förbereda patient, anhöriga och hemmet för permission eller utskrivning. I det här fallet var det tveksamt in i det sista om patienten skulle orka genomföra resan hem men så bestämde man sig för att göra ett försök. Hustrun beskriver hur hon uppfattade att hennes man plågades av besöket i hemmet och att tvingas prova olika stolar och kämpa för komma i och ur sängen mm. Hon förstår syftet med besöket men *”det var så hemskt att se honom släpas runt och det var sista gången han var hemma!”*

Reflektioner: Några av de anhöriga är nöjda med det omhändertagande de fått. De har hunnit ställa in sig på att deras makar var sköra och när som helst kunde gå bort. Personalen har kunnat möta deras behov och med hjälp av sitt nätverk på hemmaplan har de bearbetat sin förlust. Bonanno (2001) har i sin forskning pekat på de olika behov anhöriga har när en person går bort helt oväntat och när ett dödsfall kommer efter en lång tids sjukdom. När anhöriga är förberedda på att en person ska gå bort klarar man i allmänhet omställningen med hjälp av sitt informella nätverk men när dödfallet är oväntat kan det behövas professionellt stöd. I fallet med kvinnan vars man dör i samband med operationen har hon ingen förberedelse alls på att han ska gå bort. När hon får dödsbudet förstår hon varken känslomässigt eller intellektuellt vad som hänt hennes man. Hon skulle ha behövt betydligt mycket mer professionellt stöd än vad hon fick.

Mannen som övervakade sin hustrus vård förefaller när jag träffar honom vid intervjun vara deprimerad. Stylianos&Vachnon (1993) beskriver sorgen som en berg och dalbana där man kan känna sig relativt bra en stund, men sedan rasar ner i ett svart hål av sorg när någonting, kanske på ett omedvetet plan, påminner om den döde. Jag tror dock att det var mer än en tillfällig svacka som gjorde att han beskrev hela vårdtiden i mörka ordalag. Om mannen var deprimerad redan innan hustruns bortgång eller om han fastnat i sin sorg vet jag inte. Lennér-Axelsson (fotostatkopier från kriskursen) skriver att äldre människor vid en förlust av partnern kan ingå i någon sorts ”sympatidöd”. När man blir ensam orkar man inte med att komma till nyorientering och bygga upp ett nytt liv där man ändå inte behövs. Detta blir naturligtvis provocerande för omgivningen som försöker få med änkan/änklingen på olika aktiviteter.

Skuld finns ofta med som en komponent i sorgen och det är väl en del av det kvinnan som beskriver hembesöket känner (Hillgard m fl 1984). Hon känner skuld över att det sista besöket i hemmet blev så plågsamt för hennes man och att hon inte stod på sig och förhindrade att det blev av. Numera är vårdideologin sådan att man vårdar även svårt sjuka människor hemma. Innan någon skrivs ut från sjukhuset är det bra att ha gjort ett hembesök med sjukgymnast och arbetsterapeut för att se att allt fungerar. Det kan innebära att man kan åka hem också med en person som inte har så långt kvar att leva. En annan av de intervjuades anhöriga dog på kvällen innan ett planerat hembesök. Det är inte konstigt om det blir kaotiskt för de anhöriga när maken/makan avlider när man är mitt i planering för utskrivning. Kanske skulle man från

avdelningen bemödat sig mer om att avlasta hustrun i första exemplet skuld för detta och mer betonat att hembesöket varit personalens beslut?

5.3 Stöd under vårddagen

Majoriteten av de intervjuade kände sig dock trygga med vården och uppfattade att personalen stöttade dem i en svår tid. Personalen har på ett professionellt sätt tagit hand om både patient och anhöriga. En av kvinnorna berättar att hon fick mycket stöd av en av läkarna som förstod makens kulturella bakgrund. *"hon var så go också och kom ofta hit och pratade och hon skaffade den madrassen med luft också"*. Om personalen säger samma kvinna *"jag fick gråta mot deras axlar, de var jättesnälla. Jag kände mig tom när jag kom men de mötte mig ofta i korridoren "*. Besöken kändes lättare när personalen förstod hur hon hade det. På frågan om vad som inneburit stöd från personalen säger en hustru *"ja, det var väl att de var snälla mot C och jag tillhörde det också"*. De anhöriga berättar att personalen förmedlat trygghet *"gå hem du, nu tar vi över"*. Att bli bjuden på kaffe, att få en filt över axlarna på kvällen är sådant som tröstar.

En kvinna berättar om hur hon kände det när stödet inte var förbehållslöst. Kvinnan har en hund som hon ibland behövde hjälp med när hon skulle stanna en längre stund på sjukhuset. Vid ett tillfälle hade den som passade hunden också dammsugit och detta uppfattade hustrun som kritik för sin städning *"jag har viktigare saker att göra just nu men jag försöker ändå hålla ordning hemma"*. Hustrun kände att hjälpen gått över gränsen och kränkt henne.

Reflektion: Stödprocessen är komplicerad och den är inte fullföljd förrän stödet nått den som ska stödjas och den uppfattat att den fått stöd. Forskningen visar också att vi har lättare att tycka att vi givit stöd än att vi fått det (Hedin 1994). Att ta emot stöd är att komma i underläge (Espwall 2001). Kvinnan i exemplet ovan var beroende av att någon körde henne när hon skulle besöka maken och ibland av att få hundvakt. Hon tyckte det var påfrestande att behöva be om hjälp och när hjälpen dessutom indirekt kritiserade henne blev hon arg. Hundvakten som dammsög blev väl å sin sida troligen förvånad över den otacksamhet hon möttes med när hon hjälpte till.

5.4 Hur förberedda var de anhöriga på dödsfallet?

De flesta av de intervjuades anhöriga hade varit sjuka en längre tid, eller hade en eller flera allvarliga sjukdomar. Döden kom inte som en fullständig överraskning för dem. Det gjorde den däremot för den hustru vars man dog i samband med en akut operation. Enligt hustrun var maken helt frisk när han plötsligt fick mycket ont i sidan. På natten gjordes en akut operation och maken avled i samband med den. Hustrun var naturligtvis helt oförberedd på att hennes man skulle dö och hade svårt att förstå det som hänt *"det gick inte in i huvudet att han var borta "*. Hon fick ingen tid för att ställa in sig på vad som skulle hända.

Om hon representerar ena ytterligheten där döden kommer som en fullständig överraskning så finns hela skalan bland de övriga anhöriga. Flera har svåra sjukdomar där man såg att det sakta gick utför. En hustru vars man hade en kronisk sjukdom beskriver att han hade svårt att svälja och att han fick upprepade lunginflammationer som till sist tog hans liv. Makarna hade rest mycket och i samband med en födelsedag gjorde de en resa som blev den sista. Barn och

barnbarn var med och enligt hustrun fanns *”ett vemod över den resan, men han var lycklig att han kunde göra den ”* Båda makarna visste att det var en begränsad tid kvar.

En annan man hade flera sjukdomar och hade vistats långa perioder på sjukhus men man förberedde bostaden för att maken skulle kunna komma hem ytterligare en period. Kvällen innan det planerade hembesöket blev han hastigt sämre. Hustrun hann komma till avdelningen innan maken dog. *”Det gick så fort och var oförberett för både dem (sjukhuspersonalen) och oss (hustru och barn). Att även sjukhuspersonalen visade att de var tagna över det hastiga dödsfallet tycker hustrun är en tröst.*

De som hade makar som vistats länge på sjukhuset eller som tillbringat mycket tid på sjukhus i tidigare skeden hade hunnit vänja sig vid att fysiskt var ensamma i bostaden. De hade vant sig vid att komma hem till ensamheten och att en säng stod tom. *”men vänjer sig gör man aldrig, det går inte att stryka ett streck över 56 år”* sa en hustru. Det är naturligtvis skillnad på att vänta på att maken ska skrivas ut och att veta att han eller hon aldrig kommer hem igen, men dessa makar hade hunnit få erfarenhet av ensamliv.

Dagarna var också under sjukhusperioderna fyllda av arbete hemma, besök på sjukhuset och ensamheten på kvällen. Flera av de intervjuade har haft en lång period av vårdande bakom sig. De hade skött sina anhöriga som försämrats, ibland hade vården pågått under flera år. Någon annan vårdform än att vara hemma hade dock inte diskuterats för någon av dem.

De som kunde förutse att döden var nära förestående talade inte så mycket med sina anhöriga om det. En maka berättar *”många sa till oss att vi måste prata men han sa –varför älta detta? Vi kan väl leva som vanligt...”* Några av de sjuka var också påverkade av sjukdomar som gjorde att de hade svårt att tala på slutet. Men även om man delvis var förberedd på att det inte fanns någon bättring att hoppas på var alla inte förberedda på den svåra omställningen. *” Vi har varit tillsammans sedan vi var femton år, vi var som sammanvuxna, säger en hustru”.*

En kvinna berättar att hon tillbringar mycket tillsammans med sitt enda barn, en dotter. På dotterns fritid reser de tillsammans eller gör utflykter i omgivningarna. På frågan om känslomässig bearbetning av sorgen säger hustrun att *” vi talar aldrig om honom”*

Reflektioner: Antecipatorisk sorg är att sörja i förväg, att ta ut lite av den stora och svåra sorgen i förskott. Det måste vara en skillnad när man förstår att den man lever med sakta försämras jämfört med när döden kommer över en natt. Man kan finna en viss tröst i att det inte kunnat fortsätta på samma sätt en längre tid. Man börjar enligt Worden lösa upp de känslomässiga banden. (Hammarlund 2001) Att vara förberedd innebär inte att sorgearbetet blir enkelt och sambandet mellan förberedelse och sorg är inte heller okomplicerade. Valdimarsdottir m fl (2004) har undersökt anticipatorisk sorg och funnit att den som lever med en sjuk make en längre tid inte alltid uppmärksammar en försämring i hälsoläget. Man vänjer sig vid att tillståndet varierar från dag till dag och märker därför inte en gradvis försämring.

Bland dem som hunnit ställa in sig på att maken skulle dö finns de som ter sig deprimerade och där sorgen fortfarande är tung och de som kommit en bit på vägen i sin bearbetning och börjat hitta en ny livsform man trivs med. Grimby och Johansson (2005) beskriver hur svårt det är för den anhörige att stå vid sidan av den sjuke i slutskedet och kastas mellan sorg och förtvivlan, mellan den sjukas vilja att leva och önskan att dö. Hillgard (1998) skriver att man

hamnar i kris vid en förlust eller vid hot om en förlust och flera av de anhöriga har levt med det hotet hängande över sig en längre tid.

Antecipatorisk sorg kan enligt Grimby (2002) ge tillfälle till att tala om hur livet ska bli för den som blir ensam. Att man var förberedd på att döden skulle kunna komma när som helst har inte föranlett några samtal om detta mellan makarna. Några tog aktivt avstånd från det, några kunde inte eftersom sjukdomen gjorde deras anhöriga oförmögna att prata på slutet. Några kände säkert en samhörighet som ett långt liv tillsammans ger och behövde kanske inte tala så mycket för att förstå hur den andre kände det.

De makar som intervjuats har alla levt i långa äktenskap. Kvinnan i citatet ovan talar om femtiosex års gemenskap. Långa äktenskap behöver inte betyda lyckliga äktenskap men man har dock levt länge i en gemenskap. Alla utom en kvinna beskriver en stor saknad efter partnern. Jag vet inte om kvinnan som i citatet ovan uppger att hon inte talar om sin man gör det för att hon inte saknar honom, eller saknar honom för mycket. Att bli ensam innebär att man inte längre är en del av ett par, identiteten måste omformas. Man ska vid hög ålder bygga upp något nytt, ett liv och en identitet som änka/änkling. (Grimby& Johansson 2006)

5.5 Det sociala nätverket vid dödsfallet

Alla utom en av de intervjuade har barn som närmast anhörig. I det fallet där det inte fanns barn var det den intervjuades syskon som var aktiva med känslomässigt stöd och praktisk hjälp. Barnen har varit engagerade och stöttat i bakgrunden antingen de bott i närheten eller längre bort. Geografin verkar inte spela så stor roll utan stödet har ofta skett genom telefonsamtal antingen man bor nära föräldrarna eller inte. I samtliga fall har dock den intervjuade varit den som stått för de flesta besöken på sjukhuset och hållit i alla kontakter med sjukvården. Barnen har hållit sig eller hållits i bakgrunden.

”B:s bror var där en gång men sedan blev han själv sjuk. Några kollegor kom och mina bröder förstås.” berättar en fru. En man säger *”Min dotter ringde varje morgon och talade med systerarna och doktorerna. Hon hälsade också på några gånger och även sonen och sonhustrun men de bor i Malmö så det blir inte så ofta.*

En annan säger: *”pojarna var mycket på sjukhuset och hos mig också”* Den kvinnan kör inte bli själv utan var beroende av att bli körd vilket kanske förklarar att hennes barn tillbringade mer tid på sjukhuset än de flesta intervjuades barn. Det kan också vara så att barnen skulle gett en annan bild än sina föräldrar om jag intervjuat dem.

För dem som varit sjuka en tid har nätverket successivt krympt. En kvinna beskriver att hon var fullt sysselsatt när maken var sjuk. Man kom ifrån de bekanta man hade, det var svårt att planera för besök, när man inte visste om maken skulle orka genomföra det planerade. Det blev mer spontana träffar med släktingar, när orken fanns. En ytterligare svårighet är när talet drabbas, då är det inte lätt för mer perifera vänner att föra ett samtal när man kommer och hälsar på. En man berättar att han föreslog besök *”När jag frågade ska den eller den komma? –nej jag vill inte. Hon tyckte väl att det var svårt att när hon inte kunde prata och de bara skulle sitta och hålla handen.”*

Vid tiden för dödsfallet har de som haft sjuka anhöriga haft fullt upp med besök på sjukhuset och hemmets skötsel. Vänner och bekanta har hamnat mer i bakgrunden, även om besök från

andra också har uppskattats. En hustru berättar att både hon och maken värdesatte att en av läkarna talat med maken om att hennes far haft samma yrke som maken och även kände till honom. Maken fick vara något annat än patient och återuppleva sin yrkesroll en stund.

Reflektioner: Forskningen om nätverk slår fast att nätverk inte finns där för alltid. Ett nätverk fordrar underhåll i form av att man hör av sig och håller kontakten (Espwall 2001). En tid kan relationerna vara i obalans, men i längden försvinner vännerna om man inte bjuder tillbaka eller aldrig ringer dem. För dem som varit sjuka en tid har nätverken krympt redan innan sjukhusvistelsen och kvar finns familjen och släkten.

5.6 Det sociala nätverket efter dödsfallet

När den ena föräldern har dött har barnen stöttat den förälder som finns kvar i livet. I det fall det var syskon som varit närmast kom de till sjukhuset omedelbart. *"min syster kom till dit så jag var inte ensam när jag kom hem". "R och hans fru kom efteråt, de hann inte fram (innan maken dog) men jag blev så väl omhändertagen av dr A och dr S. "min dotter kom och bodde hos mig en vecka efteråt, det var skönt men fruktansvärt svårt när hon flyttade hem igen.*

Barnen har också varit de som man kunnat resa till eller resa med för att komma ifrån tomheten hemma. *"den tiden (efter dödsfallet) blev man ju närmast avskärmad, det tog ett år innan jag fungerade normalt igen. Men då har jag kunnat resa till mina barn".* Kvinna vars man var sjuk länge innan dödsfallet.

"Mina barn var fantastiska. M tog ju ledigt och vi åkte till Gran Canaria i två månader" berättar en man. Han säger också att det är skönt att komma bort men att det är svårt att komma tillbaka hem sedan, resan blir en flykt för stunden.

"de är snälla barn och barnbarn", säger en kvinna. *"de ringer och frågar hur jag mår, särskilt det äldsta barnbarnet - "hur mår du farmor och hur går det" säger han.*

Reflektion: Av intervjuerna kan man dra slutsatsen att familj och vänner är ett pålitligt stöd. (Hedin 1994) Inger Benkel har i sin studie med samma frågor som denna uppsats kommit fram till att det är så även på den palliativa enhet där hon arbetar. Skillnaden i hennes resultat är att hon har fler respondenter som yrkesarbetar och att arbetskamrater för många utgör ett gott stöd. Av dem jag intervjuat är det bara en som fortfarande är i yrkesför ålder och den personen hade varit sjukskriven och arbetsprövade vid tiden för intervjun. (Benkel 2005) Eckenrode (1991) beskriver släkten som ett surrogatnätverk som finns där när det krisar. Ställer inte någon annan upp kan man ofta förlita sig på sin familj.

5.7 Har nätverket förändrats efter dödsfallet?

Nätverket hade inte genomgått några stora förändringar efter dödsfallet. De som hade stöttat var i första hand släkten och det hade man förväntat sig att de skulle göra. Ingen hade haft förväntningar på stöd som uteblivit. I några fall hade man fått stöd från oväntat håll, personer har dykt upp när man behövt dem och blivit betydelsefulla.

En kvinna har fått mer kontakt med sin mans släkt efter att han dog. Maken blev osams med sin bror i samband med ett arvskifte efter en släkting. *"jag vet att det var P:s största problem*

fast han visade det aldrig. De pratades inte vid på ett halvår men han (brodern) kom på begravningen. Nu ringer han varannan dag. Han tycker vi ska hålla kontakten”.

En annan kvinna berättar hur svårt hon haft att hantera omgivningens reaktioner. Hennes man dog oväntat och hon visste inte hur hon skulle berätta det för omgivningen *”Jag sa ingenting till grannarna utan först efter en vecka sa jag det till fastighetsskötaren och då spred det sig snabbt. Det var många som beklagade sorgen och jag hade en ramsa som jag drog hela tiden.”* Grannarna och hur hon skulle förhålla sig till dem blev till ett bekymmer för henne.

Annorlunda var det för den kvinna som fann en god vän och ett stöd i en granne. Hon berättar att en kvinna i samma hus blev änka i maj samma år som hennes man dog i november. *”Vi sa till henne - kom till oss om du känner dig ensam! När jag blev änka hjälpte vi varandra. Hade inte hon funnits vet jag inte hur det gått, hon och barnen”.*

Stöd från oväntat håll fick den kvinna vars man dog hastigt och där hon uppfattade att han blivit felaktigt behandlad. Hon tror att hans liv gått att rädda om han fått rätt behandling från början. Ett par av de behandlande läkarna tog kontakt med henne efter dödsfallet men för övrigt lämnades hon ensam att försöka förstå vad som hänt och bearbeta det. Hon ville att myndigheterna skulle få kännedom om bristerna i vården och fick hjälp med detta av partikamrater till maken. Partiet driver sjukvårdsfrågor och några medlemmar engagerade sig i hennes fall. Hon hade själv inte förmågan att formulera det hon kände och är tacksam över att de hjälpte henne med anmälningar till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN) mm. Hustrun har tappat förtroendet för vården och oroar sig för hur det ska gå när hon själv blir sjuk *”kommer jag att få någon hjälp”* undrar hon.

För en kvinna har samvaron i en efterlevandegrupp betytt mycket. En diakon ledde sammankomsterna *”vi skrattade och grät tillsammans, det var så skönt att träffa andra i liknande situation.*

Reflektion: Erfarenhet från mitt yrkesliv är att anhöriga efter ett dödfall ofta blir besvikna på någon eller några i sin vänkrets. Det är en ganska vanlig slutsats att vänner man trodde skulle finnas där när man behöver stöd inte gör det. Det är också ofta så att andra som man inte väntade stöd från blir till oväntat stor hjälp i en svår stund. Mina erfarenheter stämmer dock inte in på den här gruppen. De anhöriga har fått stöd där de har trott att de skulle få det. Detta kan bero på att nätverket redan reducerats under sjukdomsperioden och att de som finns kvar är de stabila vännerna och släktingarna som redan prövats genom åren.

I några fall har man fått stöd från oväntat håll som från grannen som var nybliven änka och kvinnan som fick stöd av makens partikamrater. I båda fallen är det gemensamma intressen som gör att man bistår varandra. Grannen går igenom en liknande sorgeprocess och partiet vill driva en sjukvårdsfråga. Kvinnan i det sistnämnda fallet saknar förmåga att själv formulera sig till myndigheterna. Även om hon inte får de svar hon önskat får hon ändå genom de arbete de gör tillsammans indirekt hjälp att bearbeta sin förlust.

Några har fått nya eller förnyade kontakter efter dödsfallet men ingen av de anhöriga har hunnit komma så långt i sin bearbetning att de har behov av att vända sig utåt och träffa helt nya människor som erbjuder nya kontakter.

5.8 Konkret och praktisk hjälp

Det är familjen och släkten som funnits med på sjukhuset och som stöttat efter dödsfallet på olika sätt. Man ringer och hör hur det är och man reser och hälsar på eller reser bort med framför allt barnen. De intervjuade pratar spontant mer om det känslomässiga än det praktiska stödet men praktisk hjälp förekommer också. De intervjuade bor samtliga kvar i det som var den gemensamma bostaden och några av dem har stora hus och trädgårdar att sköta. En man beskriver hur sorgen och egen sjukdom förlamar honom *"jag gör praktiskt taget ingenting jag bara tänker att jag ska göra det men det händer ingenting. Min dotter hjälper mig att städa men jag kan ju inte belasta henne hur mycket som helst.* En annan kvinna med barnen på avstånd får hjälp periodvis *"mågen kommer hit på sommaren och då gör han mycket"*.

En rädsla för att kräva för mycket av omgivningen finns. Man vill inte belasta barnen. En kvinna svarar på frågan om praktisk hjälp av omgivningen *"jag vill nog gärna klara mig själv. Ibland måste jag be om hjälp av R och M och det får jag gärna, det är inga problem. Men kan jag göra något själv, så gör jag det. Jag tycker inte de ska ha något tvång på sig, de ska leva sitt liv.....Ser jag något som behöver lagas, så tar jag fram symaskinen och så går den stunden, när jag kan koppla av lite grann"*. En annan kvinna tycker att man inte kan lägga allt ansvar på de anhöriga *"man får försöka lite själv också och inte tänka att det är ingen som har ringt mig idag"*.

Reflektion: många av de anhöriga har varit bundna till hemmet för att de hjälpt sina närstående och besökt dem på sjukhuset. När den perioden är över känns det lockande att kunna resa och besöka sina barn eller resa bort med dem. Resandet är något de fått avstå ifrån tidigare men kan också ses som ett av de vanligaste copingstrategierna. För några är det något man längtat efter att få göra, men som en man säger, när man kommer hem känns det dubbelt så tomt. För honom blir resandet en form av undvikande coping som inte ger någon varaktig frist från sorgen. (Rönmark 1999). En kvinna har funnit sin copingstrategi i att hålla sig sysselsatt. Hon känner som Stylianos&Vachnon (1993) skriver om, en stolthet i att klara så mycket som möjligt själv och hon gör något som känns meningsfullt för henne.

5.9 Professionellt socialt stöd

När jag har frågat efter stöd är det få som nämner något om stöd från professionella efter dödsfallet. I vissa fall kan jag se i journalen att kontakter förekommit men först efter att jag frågat flera gånger erinrar sig en del av de intervjuade att man haft kontakt. Man har också i flera fall blandat ihop yrkesbenämningen på den som ringt, liksom vilken verksamhet man representerar. En hustru berättar att en psykolog ringt om efterlevandestöd när det i själv verket måste ha varit en diakon. Familjestödet är naturligtvis mycket mer omfattande och finns över så lång tid att annat stöd faller i glömska och mycket av det som erbjuds kommer nära dödsfallet i tid när tillvaron är som mest kaotisk.

De kontakter som förkommit är att läkare har haft kontakt med några av de efterlevande. I ett fall har den behandlande läkaren ringt för att erbjuda stöd och fråga om änkan vill komma till avdelningen på besök. Kvinnan uppskattar omtanken men orkar inte besöka avdelningen igen. En läkare på intensivvårdsavdelningen har i ett fall, där patienten hastigt dött, erbjudit återbesök för att reda ut vad som hänt. Detta kan dock den anhörige erinra sig först efter att ha blivit tillfrågad flera gånger. I ett annat fall dog också patienten oväntat och doktorn ringde

upp ett par dagar efteråt för att höra om hustrun hade några frågor Telefonsamtalet uppskattades men hustrun säger att hon var så chockad att hon inte kom på något att fråga om.

I ett fall har en sjuksköterska på avdelningen ringt några samtal till den anhöriga efter dödfallet. Sjuksköterskan talar samma språk som den avlidna och hennes man.

Fyra av de intervjuade har haft kuratorskontakt i samband med dödsfallet . I tre fall uppskattar man denna kontakt mycket, i ett fall finns kontakten noterad i journalen men den anhörige minns inte detta vid intervjutillfället.

Svenska kyrkan är den institution som har mest att erbjuda de anhöriga efter dödsfallet. I många församlingar har man efterlevandegrupper där makar/sambos erbjuds deltagande en tid efter begravningen. Erbjudande att delta nämns bara av två av de intervjuade, en kvinna tackade nej med motiveringen att hon inte skulle orka sitta i grupp och tala om sin sorg. En annan kvinna deltog och hade stor behållning av det. Ytterligare en anhörig har haft individuell kontakt med en diakon som har samma etniska bakgrund som hon har. Endast en av de anhöriga nämnde något om den präst som förrättade begravningen. En man tyckte att begravningsentreprenören hade utgjort ett stöd för honom. De kände varandra ytligt genom en förening och maken tyckte att han efter hustruns långa sjukhusvistelse kunde släppa allt ansvarstagande och entreprenören ordnade allt till det bästa vilket han var mycket tacksam för.

Reflektion: anhöriga kommer inte ihåg vilka kontakter som tagits från olika professionella aktörer. I nära anslutning till dödsfallet är troligen de anhöriga så omtumlade att minnet påverkas av den chock de drabbats av. I en kris ingår alltid moment av förvirring enligt Hillgard m fl (1998). Olsson (1994) och Kaunonen (2002) skriver om hur mycket ett telefonsamtal kan betyda i sorgen. Risken är dock att anhöriga inte minns vem som ringt och varför. Kaoset inombords kanske inte avspeglas i det yttre, utan för den som ringer upp ter det sig som att den anhörige har klart för sig vem som ringt och i vilket syfte. Professionella aktörer som ringer sorgdrabbade kanske ska komplettera telefonsamtalet med skriftlig information och be den anhörige i lugn och ro begrunda det man erbjudit och återkomma om man önskar kontakt. Det är naturligtvis viktigt att respektera den anhöriges nej, men samtidigt välkomna den anhörige om han eller hon ändrar sig.

5.10 Änkesyner

Den första intervjun jag gjorde tog lång tid. Hustrun sörjde maken mycket och hon berättade om nutid och dåtid, om hur deras liv hade varit och hur hon saknade sin man. Vi satt i det gemensamma hemmet och det kändes naturligt att fråga om hon fortfarande kunde förnimma honom. På så sätt kom frågan om änkesyner upp och den fick följa med i de kommande intervjuerna även om den inte fanns med i den ursprungliga intervjuguiden.

Nästan alla de intervjuade känner på något sätt av närvaron av den avlidne. Det kan yttra sig på olika sätt. En kvinna säger att det känns naturligt att ropa "hej på dig" som hon alltid gjort till maken när hon kommer hem. Hon tycker att det känns som en trygghet att hålla sig till den invanda ritualen. En man stod i början vid fönstret och tittade efter frun så som han alltid brukade göra, när hon var ute och handlade eller tog en promenad. En annan kvinna kan ibland känna hur sängen sjunker ner som det brukade göra när maken la sig bredvid henne. En kvinna känner maken som en skugga bakom sig, något hon anar lite då och då. Hon säger att

det bara känns behagligt att höra honom och det tillskriver hon deras goda förhållande. De hjälpte varandra när det var svårt och hon har ingenting att förebrå sig säger hon. I allmänhet uppfattas "påhälsningarna" som angenäma, något vardagligt som påminner om tiden tillsammans. En man som uppfattade att hustrun inte fick rätt behandling säger att när hon dog var han så trött att *"hela nervsystemet var i olag"* Han vaknar ibland på nätterna och hör hur hon ropar på honom. För honom är änkesynen en plågsam påminnelse om en svår tid.

Reflektion: Grimby (1995) skriver i sin avhandling bland annat om änkesyner och beskriver dem som tröstande men att de som upplever dem inte gärna berättar för omgivningen om sina upplevelser. Änkorna/änklingarna är osäkra på hur dessa förnimmelser uppfattas av andra. Även om detta ligger utanför uppsatsen egentliga syfte är det intressant att se att det skett en förändring i synen på änkesynerna. Kunskapen om hur vanliga de är har tydligen nått ut, och de anhöriga är inte rädda för att uppfattas som konstiga när de berättar om dem. För nästan alla är de en liten hälsning från den avlidne, något angenämt som påminner om honom eller henne.

För en make har fenomenet en hemsak innebörd. Han som nästan bara har plågsamma minnen från den tid hans hustru vårdades på sjukhuset hör hur hon ropar på honom. Änkesynen blir ytterligare en påminnelse om en svår tid. För honom blir det som vid posttraumatiskt stressyndrom där den traumatiska händelsen upplevs i nutid hela tiden. När han lägger sig är han tillbaka på avdelningen igen och hustruns utsatthet utspelas omigen i hans huvud.

5.11 Sorgen

Mycket var gemensamt för de intervjuade. De hade samtliga levt i långa äktenskap, de har inte genomfört några större förändringar i sitt sätt att leva efter dödsfallet. Sorgen såg lite olika ut, man hade olika sätt att hantera den. Man hade löst olika många av de uppgifter som kan sägas ingå i ett sorgearbete. (Fyhr 2003, Hammarlund 2001)

Något som blev tydligt under intervjuandet var att flera anhöriga i sin sorg hittade något resonemang som innebar tröst för dem. De hade ofta en formulering som gav mening åt det som hänt. Oftast handlade det om sjukdomen och att maken/makan hade det så svårt att det inte hade kunnat fortsätta på samma sätt någon längre tid. Eckenrode (1991) har skrivit om hur man kan konstruera mening i det som är svårt att hantera. Denna konstruktion blir en väg mot acceptans av det som hänt. Svårast att finna tröst har den kvinna vars man dog väldigt hastigt och oväntat. Det går inte att hitta någon mening i det. Hon känner också rädsla att söka vård för egen del eftersom tilliten gått förlorad. Övriga anhöriga har uttryckt sig som att *"det är bäst som sker. Han slapp lida, han hade haft många hemska år framför sig, för det var inte bara en sjukdom han hade"*. *"Det var skönt för P att få gå bort, man kan inte leva så"*. *"Hade inte detta hänt så hade det gått långsamt utför"*. En man hade en konstaterad cancer men vårdades för en stroke när han avled. Hustrun berättar att han först såg ut att förbättras men att han senare avled i sviter av stroke. Hon tycker att mannen slapp ifrån mycket lidande och ser en verklig tröst i det.

Även om man kan hitta en mening i det som hänt eller i alla fall känner att det inte hade kunnat fortsätta på samma sätt så är sorgen påtaglig hos de flesta av dem jag intervjuat. Alla har levt ihop i många år och omställningen är svår. Ett par av dem talar om det meningslösa i att leva vidare. En kvinna fortsätter för barnens skull *"jag går till x-föreningen, vi sjunger och så vill jag visa barnen att jag inte bara är hemma"*.

En man och en kvinna ger intryck av att vara deprimerade. Kvinnan berättar att hon har gemenskap med barn och barnbarn och kan se fram emot besök av sin syster som också är nybliven änka men att hon egentligen inte har någon livslust. Hon vågar inte säga något om detta till barnen. Hon tar sedan en tid mediciner mot depression, men tycker inte att det hjälper. En man ser också mycket mörkt på tillvaron. Hela hans upplevelse av hustruns vårdtid präglas av att han är missnöjd med vården. Vid intervjun ett år efter att hustrun dött har han inte mycket att leva för. Han har försökt vara med i sammanhang som han tidigare uppskattat men det fungerar inte ” *sist satt vi flera runt ett bord och pratade och rätt som det är så hör jag inte vad de säger så de fick hjälpa mig hem och det har faktiskt varit så ett par gånger, så nu är jag rädd för att gå dit för jag vet att jag kanske inte pallar för det*”. Samma sak hände när han besökte dottern. ”*jag var hos henne i söndags men rätt som det var blev jag så orolig att jag satte mig i bilen och sa till henne att jag åker hem. Hon tyckte det var konstigt, men jag sa att jag känner mig konstig, och det var alltså nu den här helgen*”. Det är svårt att veta om mannen varit deprimerad redan när hustrun insjuknade eller om hans depression efter dödsfallet färgar upplevelsen av vårdtiden och tiden därefter.

Skuldkänslor finns också där. En man har skuldkänslor för att han inte gjorde mer för sin fru. En sjuksköterska uppmanade honom att åka hem och vila och senare samma kväll dog hustrun. ”*det var sista gången vi kunde tala och hon bad mig stanna kvar, men jag lydde sköterskans råd och åkte hem*” Rationellt vet han att ingen kunde veta att detta var den sista gången de sågs men skuldkänslorna finns där ändå.

Reflektion: sorgen är svår och tung för de flesta. Ett sorgarbete tar tid och det är många faser som ska gås igenom. Flera författare som Fyhr och Hammarlund till exempel beskriver det som ett arbete som ska göras. Hillgard m fl.(1998) skriver angående krisstöd att om man hamnat på en lägre funktionsnivå än vad tidigare haft behöver man en mer avancerad grad av kristintervention. Så verkar fallet vara med några av de intervjuade. Mannen som i citatet ovan beskriver att hans värld blir alltmer begränsad behöver professionell hjälp. Kvinnan som egentligen inte vill leva men som inte vill tala om det för sina barn har fått antidepressiv behandling av sin husläkare men skulle nog behöva samtalskontakt också, något som inte är särskilt utbyggt för äldre personer. Skuldkänslor finns ofta med i sorgen och kanske ännu mer i en senare fas än den intervjuade personerna befinner sig i det vill säga när man börjar orientera sig utåt i livet. Har jag rätt att vara glad igen?

Kroppsliga symtom av sorgen talar de anhöriga inte så mycket om, någon av dem som mår sämst talar om viktnedgång men för övrigt är hälsan (bortsett från depression) inte så drabbad.

6. Slutdiskussion

6.1 Vilka relationer och handlingar är stödjande?

De intervjuade har givit många exempel på det de uppfattat som stödjande under vårdtiden och efter dödsfallet. Även om det inte finns en utformad modell för anhörigstöd på avdelningarna har man känt att personalen även omfattat de anhöriga med omsorger och omtanke. Detta gäller även dem som i övrigt inte varit nöjda med vården. Man har uppskattat att bli mött i korridoren när man kommer på besök, att bli erbjuden kaffe, att bli sedd som individ.

De anhöriga som talar om hur omhändertagandet varit just när deras makar dött beskriver alla att de är nöjda med det sätt som personalen agerat på i den stunden. Både de anhöriga som suttit vid dödsbädden och de som kommit till avdelningen efteråt har känt att avskedet har skett med värdighet och värme. Det har funnits tid för dem.

När de anhöriga talat om stöd har de framför allt talat om känslomässigt stöd. (Hedin 1994) När vi av kuratorer ringer för att stödja anhöriga till avlidna ringer vi mycket tidigare i förloppet och de anhöriga är vanligtvis upptagna av begravningsförberedelser och andra praktiska saker. När intervjuerna gjordes hade det gått minst ett halvår sedan dödsfallet, men jag är ändå förvånad över att de praktiska frågorna inte var mer framträdande. Det som helt dominerar är de känslomässiga behoven. Man har behov att bearbeta förlusten och tala om den omställning man är inne i. Många är rädda för att belasta nätverket för mycket och anpassar sina behov så att man inte betungar andra för mycket med sin sorg.

Slumpen har gjort att samtliga intervjuade har en sådan ekonomisk situation att de har kunnat bo kvar i sina hus eller lägenheter. Ingen av dem har tvingats byta bostad på grund av att de inte har haft råd att bo kvar och ingen klagade över att ekonomin blivit lidande när de blivit ensamstående. Om det hade varit så hade kanske stöd av mer praktisk art kommit högre upp i prioritet. Några nämner den tillfredsställelse de ibland kan känna av att klara vissa uppgifter det vill säga det som Stylianos & Vachnon (1993) beskriver i termer av att göra karriär och kunna utvecklas i en ny fas i livet trots hög ålder.

De intervjuade har alla haft fungerande nätverk. Bara vetskapen att man kan förvänta sig hjälp och stöd är välgörande för hälsan enligt och den förväntan har samtliga intervjuade haft. (Hedin 1993) Ingen av dem har varit ensam och isolerad utan barnen har funnits med i nio fall och den anhörige som inte har barn har fått motsvarande stöd av sina syskon. Oron för att belasta barnen för mycket med praktiska problem och psykisk ohälsa finns där. (Espwall 2001) Trots att man har människor omkring sig är ensamheten svår för de flesta. Det informella nätverket har också varit delaktigt i en vanlig copingstrategi, nämligen att resa. Efter dödsfallet har flera av de nyblivna änorna och änkemännen rest med barnen eller rest till barnen för att lindra saken. Resande kan innebära både vila från sorgen men också en sorts undvikande coping (Rönmark 1999).

Något som kom fram under intervjuandet är att förnimmelser av den döde i någon form, så kallade änkesyner, är vanliga och att de flesta förknippar påminnelserna med något positivt. Inställningen till änkesyner verkar ha förändrats sedan Grimby (1995) gjorde sin

undersökning. Företeelsen finns numera med i det allmänna medvetande och är inte något man skräms av eller skäms över att tala om längre.

Nätverket har inte förändrats särskilt mycket efter dödsfallet. I en del fall har vänner som hörde samman med en fritidsaktivitet som partnern utövat fallit bort. I några fall har man gjort nya bekanskap med människor där man delat den känslomässiga upplevelsen av förlust. Min teori om att man ofta blir besviken på en del av sitt nätverk visar sig inte stämma på den här gruppen, men det kan bero på att nätverket redan anpassats till att en i familjen varit sjuk en längre tid. Den påtvingade gallring bland vännerna som ibland sker efter ett dödsfall har redan gjorts.

6.2 När är stödet verksamt och varför?

Till flertalet av de anhöriga verkar stödet ha kommit rätt i tid och omfattning. Ingen av de intervjuade klagar på att deras anhöriga inte hinner med dem. Däremot känner några av dem krav på att sorgen ska ha ett slut. En kvinna har inte kvar någon livslust men går på olika aktiviteter för barnens skull. Hon kan inte tala om för dem hur hon egentligen känner för då blir de så oroliga. Espwall (2001) skriver om trycket från omgivningen på att sörja klart när det gått en tid efter dödsfallet.

De två intervjuade, en man och en kvinna som är missnöjda med den vård deras anhöriga fått har av olika skäl fallit mellan stolarna när det gäller uppföljning. I ett fall på grund av det hastiga förloppet där flera olika sjukvårdande instanser var inblandade men där ingen tog ansvar för helheten. I ett annat fall berodde troligen bristen på uppföljning på att det var semestertid och personalen avlöste varandra utan att observera den anhöriges behov när hans hustru dog. Kvinnan vars man dog hastigt hör till den grupp som enligt Bonnano (2001) behöver professionell uppföljning. När man som i kvinnans fall drabbas av sorg utan att vara förberedd på den har man svårt att hantera den med hjälp av enbart sitt informella nätverk. Nätverket i kvinnans fall bestod dessutom framför allt av dottern som också var drabbad av förlusten. Kvinnan hade inte svårt att tala om det som hänt, men svårt att tala om maken vilket kan bero på frusen, obearbetad sorg Fyhr (2003). I dessa fall orsakar det plötsliga dödsfallet en kris som kan behöva mer omfattande intervention (Hillgaard m fl.1998). Dessa anhörigas missnöje med vården innebär också en tillitsförlust, de känner en osäkerhet när de själva ska söka vård.

Mannen som också var missnöjd kan antingen ha varit deprimerad redan innan hustruns död, eller blev deprimerad när han blev ensam. När hustrun avled befann han sig i bostaden och han kom inte till avdelningen för att ta farväl. Mannen som tidigare varit mycket aktiv på avdelningen la sig bokstavligen i sängen och överlämnade all planering till dottern. Han hade kanske kunnat må bättre om han hade fått professionell uppföljning. Olssons (1994) avhandling slår fast att anhöriga uppskattar uppföljning extra mycket när man har ett beteende som är främmande för en själv. Här kan Hudsons forskning, som visserligen handlar om anhörigvård i hemmet och inte sjukhusvård, komma till användning. Hudson (2006) försöker förutsäga vilka anhöriga som behöver professionell hjälp efter ett dödsfall. Samtidigt bör man som Rönmark (1999) påpekar se upp med att scheman över sorg kan bli till en normativ modell. Alla har rätt till sin unika sorg.

Sorgen och sorgbearbetningen påverkas naturligtvis av om man hunnit sörja i förväg så kallad anticipatorisk sorg. (Hammarlund 2001) Flera av de intervjuade har med Wordens ord

hunnit ”lösgöra banden” lite innan deras anhöriga dog. Efter döden använder sig många av det faktum att deras makar varit sjuka för att konstruera en sorts mening i det som hänt. Man talar om att det var ”bäst som skedde”, att man ”inte kunnat fortsätta på samma sätt” med flera resonemang. Man menar att det hade inneburit ett utdraget lidande för maken/makan att leva vidare på samma sätt. Den närståendes svåra lidande innan dödsfallet gör det lättare att acceptera att han eller hon är borta.

Det är dock inte säkert att sjukdom en tid innan dödsfallet gör det lättare för den efterlevande. Enligt Valdimarsdottirs forskning kan det göra att den som lever nära personen inte uppmärksammar en successiv försämring och därför trots allt är oförberedd när personen dör.(Valdimarsdottir mfl 2004).

Professionellt stöd finns det inte så mycket av. Tre av de fyra som haft kuratorskontakt efter dödsfallet är nöjda med den formen av stöd. Den fjärde nämner inte kontakten vid intervjutillfället. Olsson Doherty (2006) har funnit att anhöriga uppskattar att få sätta ord på det som drabbat dem, samt att bli ihågkomna som individer. När läkarna har ringt har det uppskattats men man har inte riktigt tagit tillfället i akt och frågat det man undrar över för att man till exempel blivit överrumplad av samtalet.

En diakon har stöttat en anhörig och i ett fall har en kvinna deltagit i en efterlevandegrupp och uppskattat det. En kvinna har erbjudits men tackat nej till efterlevandegrupp.

Ett problem är att den som kontaktar de anhöriga kan inte veta när stödet behövs som mest. Man vill inte heller lägga ytterligare sten på bördan för de anhöriga och kräva att de ska delta i aktiviteter när de känner att de inte vill. Alla anhöriga är olika och behoven skiftar men det man kan tänka på är att vid varje kontakt förvissa sig om att den anhörige uppfattar varifrån man ringt och lämna telefonnummer så att den anhörige kan återkomma om hon eller han så önskar .

6.3 Vilka är de främsta aktörerna i processen?

Aktörerna har i det här fallet inte varit så många. De som de anhöriga träffar är framför allt personalen på avdelningen samt kringpersonal som läkare, kuratorer, sjukgymnaster och arbetsterapeuter . Familjen i vid bemärkelse är de som stått för det mesta stödet av både praktisk och känslomässig art. Det stämmer med vad liknande undersökningar kommit fram till. (Benkel 2005, Kaunonen 2000). Svenska kyrkan med sina efterlevandegrupper fyller delvis ett tomrum när ingen annan aktör tar på sig ett ansvar för stöd till de anhöriga. Att uppföljningen är viktig för att minska risken för sjuklighet hos de anhöriga vittnar bland andra Grimby och Johansson om (2005) .

En farhåga jag hade var de anhöriga skulle ha föreställningar om stöd som inte finns. Så visade sig inte var fallet. Däremot fanns en besvikelse på bristen på uppföljning hos en dotter som ringde mig i samband med intervjuandet. Hon var upprörd över att hennes förälder inte fångats upp och erbjudits professionellt stöd.

7. Slutsatser för framtiden

Intervjuerna har givit en fördjupad kunskap om hur det är att vara anhörig när en person avlider på en geriatrik avdelning. De flesta anhöriga har varit nöjda med det omhändertagande de fått. Två av dem mår dock vid intervjutillfället så dåligt att deras livskvalitet är klart försämrade. Den ena har fått antidepressiv medicinering men inte erbjudits något annat som till exempel samtalskontakt, den andre har inte nåtts av någon uppföljning eller behandling. Ytterligare en person vars make avlidit hastigt har många obesvarade frågor och skulle också behövt professionell stöd för vägledning och för att få möjlighet att bättre bearbeta makens bortgång. Slutsaten är att för att förvissa sig om att nå alla anhöriga bör en modell utarbetas. Fördelen med den skulle vara att man är säker på att inte missa någon anhörig samt att all personal vet vad som gäller, men behöver inte fundera över uppföljning i varje enskilt fall.

Omställning efter att man förlorat en maka eller make är så stor att det vore bra om kuratorerna kontaktade alla nära anhöriga. De flesta klarar sig med sitt ordinarie nätverk men man kan förhoppningsvis hjälpa dem som har behov av extra stöd. Modellen bör vara enkel så att den fungerar även vid semesterar och likande perioder. Kaunonen (2002) skriver om vilken besvikelse det innebär när utlovat stöd inte kommer. Det är därför viktigt att man lever upp till det man erbjuder de anhöriga.

Några personer vill träffa andra i liknande situation och då är gruppverksamhet en enkel och ofta givande stödform. Det är en brist om bara kyrkan tillhandahåller detta, för att nå alla som har behov bör detta finnas hos en mer neutral part som primärvården eller en ideell organisation.

De intervjuade har alla fått stöd på olika sätt i sitt nätverk men om man har ett mer bristfälligt nätverk lämnas men väldigt ensam med sin sorg. Alla behöver inte professionella kontakter men det bör finnas ett brett utbud för att förebygga psykisk och fysisk ohälsa hos en stor grupp människor.

Referenser

- Benkel, I. (2005) *Bara att det finns någon där* Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete
- Bonanno, G. (2001) The Varieties of Grief Experience. USA: *Clinical Psychology Review*. Vol 21, No 5 sid 705-734
- Burleson, BR.(1994) *Comforting messages:Significance, Approaches and Effects* in Burleson BR. Albrecht T. & Sarason IG :*Communication of Social Support* . Messages, Interactions,Relationships and Community. Thousand Oaks,Calif.: Sage Publications
- Cullberg, J. (1979) *Kris och utveckling*. Stockholm: Natur och Kultur
- Drugge, G. (1988) *Som en vit ros och så där* Umeå: Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet
- EckenrodeJ 1991 *Stress Between Work and Family* New York and London Plenum Press
- Espwall, M. (2001) *Liksom vinden under fågelns vingar* Umeå: Institutionen för socialt arbete, Umeå universitet
- Fyhr, G. (2003) *Hur man möter människor i sorg* Stockholm: Natur och kultur
- Grimby, A. (1995) *Aspects of Quality in Life in Old Age* Göteborg: Göteborgs university,department of Geriatric Medicine
- Grimby ,A. (2002) *Sorg och stöd bland äldre-en kunskapsöversikt* SPF
- Grimby ,A. Johansson, Å. (2005)*Om sorg* e-bok
- Hammarlund, C-O. (2001) *Bearbetande samtal* Stockholm: Natur och Kultur
- Hedin, U-C *Socialt stöd på arbetsplatsen vid sjukdom* Göteborg: Göteborgs universitet, Institutionen för socialt arbete
- Hillgaard ,L Keiser,L. Ravn, L (1998) *Sorg och Kris* Borås: Liber
- Holme, IM. Solvagn BK. (1997) *Forskningsmetodik –om kvalitativa och kvantitativa metoder* Lund: Studentlitteratur
- Hudson,PL.Hayman-White,K. Aranda,S.Kristjanson,LJ.Predicting family caregivers psychosocial functioning in palliative care. *Journal of Palliative Care* 2006 Autumn; 22(3) 133-40
- Kaunonen, M .Tarkka, MT. Psunonen M. Lappala,P (1999) Grief and Social Support After the Death of a Spouse.*Journal of Advanced Nursing*. Vol 30, Dec sid 1304-1311
- Kaunonen, M. Tarkka, MT. Laippala, P Paunen-Ilmonen, M. (2002) The impact of supportive telephone call intervention on a grief after the death of a family member *Cancer Nursing* vol 23(6) sid 483-491
- Krag Jakobsen J. (1993) *Intervju konsten att lyssna och fråga* Lund: Studentlitteratur
- Kvale S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun* Lund: Studentlitteratur
- Lennéer Axelsson, B. *Äldres sorg* material från kriskursen
- Olsson, M. (1994) *Social Support in bereavement crises- interaction between medical staff and bereaved relatives* Stockholm: Karolinska institutet
- Olsson-Doherty, EC. (2006) *Behov av efterlevandesamtal inom palliativ vård: anhörigas perspektiv* Linköpings universitet,hälsounivrsitetet
- Rönmark,L. (1999) *Fallna löv , om coping vid förlust av små barn* Floda: Lars Rönmark och Zenon förlag 1999,2002
- Seikkula,J. (1996) *Öppna samtal: från monolog till levande dialog i sociala nätverk* Stockholm: Mareld
- Stylianou,R. Vachnon Social support in bereavement (1993)Stroebe S. Stroebe W. Hansson R. *Handbook of bereavement* New York:Society for the psychological study of social issues
- Svedhem, L.(red) (1985) *Nätverksterapi* Stockholm:Carlssons förlag
- Valdimarsdottir, U. Helgason, A R.Furst, CJ. Adolfsson J.,Steineck G.((2004) Awareness of husband's impending death after terminal cancer and longterm anxietyin widowhood: a nationwide followup. *Palliative Medicine* 18 432-443
- Vanderverken,L. Prigerson H. (2004) Social support ans technological connectness as protective factors of bereavement USA *Journal of loss and Trauma* s 45-57

Bilaga 1

Intervjufrågor till anhöriga:

Hur är situationen idag? Bostad, arbete, familj

Vilken sjukdom led X av ? Hur länge hade han eller hon varit sjuk? Hur länge bodde du ensam i bostaden innan X avled?

Sjukhustiden: hur tänker du om den sista tiden på sjukhuset? Kände du att X blev väl omhändertagen? Kände du dig trygg med den vård han eller hon fick när du inte var på plats? Blev du väl informerad ? Togs dina synpunkter tillvara? Kunde du fråga om vad du ville? Hur många personer förutom du tog aktiv del i X tillvaro på sjukhuset (besökte ofta till exempel, eller höll kontakt per telefon?)

*Vid dödsfallet :*Var du införstådd med att X inte hade lång tid kvar? Kände du av något engagemang i din person från avdelningspersonalens sida? Från andra i din omgivning? Hur yttrade det sig? Bär du med dig något positivt eller negativt från den tiden?

Tiden före begravningen hur kändes den perioden? Fick du stöd och vägledning från någon i din omgivning? Från du någon professionell kontakt?

Tiden efter begravningen Hur kändes det när mycket av det praktiska arbetet var över? Hade du någon uppföljande kontakt från sjukhuset? Från någon annan professionell? Vad tyckte du om det?

Antecipatorisk sorg? Var du känslomässigt beredd på att X skulle gå bort? Om det var så, hur har det påverkat din sorg?

Stöd: när du tänker tillbaka på tiden efter dödsfallet tycker du då att du fått stöd i ord eller handling från din familj, släkt, vänner och/eller professionella? Har stödet yttrat sig i praktisk hjälp, samtal, umgänge, vägledning? Har du frågor av medicinsk eller annan art från X sjukdomstid?

Har du fått stöd från oväntat håll?

Har ditt nätverk (familj, släkt, vänner) förändrats efter dödsfallet?

Finns det något du vill förmedla till sjukvården som vi kan förbättra när det gäller stödet till anhöriga i den här svåra situationen?