



Uppsatsarbete

VT 2013

Sektionen för Hälsa och Samhälle

Magisteruppsats i Omvårdnad

”Jag fattade ju aldrig att det var så kort tid kvar”

- att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård och på Hospice

Författare

Katarina Ekman

Handledare

Anita Bengtsson-Tops

Examinator

Anna-Karin Edberg

SAMMANFATTNING

Palliativ vård i Sverige bedrivs både på sjukhus, Hospice, kommunala boendeformer och i patientens hem. Oavsett var vården bedrivs spelar de närstående en central roll och har rätt till individuellt anpassade stödåtgärder. För att kunna ge närstående detta behövs kunskap om deras erfarenheter och vilka domäner i livet de behöver stöd i. Syftet med studien var att beskriva och tolka erfarenheter av att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård, och dör på Hospice. Elva kvalitativa intervjuer genomfördes med närmast anhörig till patienter som vårdats vid en enhet för avancerad palliativ vård i södra Sverige. Datamaterialet analyserades med en fenomenologisk-hermeneutisk metod, inspirerad av Ricoeur. Fenomenet att vara anhörig till en person i livets slutskede innebar att delta i ett drama med okänt manus. Tre huvudteman framträdde – förändring, utsatthet och stöd. Fenomenet tolkades i ljuset av Eriksson teori om lidande, där lidandet beskrivs som ett drama. Då vårdpersonalen var medaktörer till den anhörige och bekräftade hennes lidande, lindrades lidandet. Stöd innebar att underlätta för den anhörige och den sjuke att vara regissörer i sitt eget lidandes drama, även då den sjuke fanns på Hospice. Detta stöd kan utvecklas med hjälp av familjefokuserade kommunikationsmodeller.

Nyckelord: anhörig, erfarenhet, livets slutskede, avancerad palliativ hemsjukvård, hospice, lidande, stöd

ABSTRACT

Palliative care in Sweden takes place both in hospital, hospice, municipal nursing homes, and in the patient's home. Regardless of where, family caregivers play a central role and are entitled to individualized support measures. In order to provide this, we need knowledge about their experiences and in which domains of life they need support. The purpose of this study was to describe and interpret the experiences of being next-of-kin to a person who, at the end of life, was cared for in advanced palliative home care, and died in Hospice. Eleven qualitative interviews were conducted with next-of-kin to patients in an advanced palliative care setting in southern Sweden. The data were analyzed using a phenomenological-hermeneutic method inspired by Ricoeur. The phenomenon of being next-of-kin to a person at the end of life meant participating in a drama with an unknown script. Three main themes emerged - change, vulnerability and support. The phenomenon was interpreted in the light of Eriksson's theory of suffering, where suffering is described as a drama. When caregivers were co-actors to the next-of-kin and confirmed her/his suffering, suffering was alleviated. Support meant helping next-of-kin and the ill person to be directors of their own drama, even when the ill person was in Hospice. This support can be developed by using family focused communication models.

Key words: next-of-kin, experience, end-of-life, advanced palliative home care, hospice, suffering, support

Innehållsförteckning

Bakgrund	5
Syfte	7
Definition av begrepp	7
Metod	8
Design	8
Kontext	9
Urval och tillvägagångssätt	10
Datainsamlingsmetod	12
Analysmetod.....	12
Naiv läsning.....	13
Strukturanalys.....	13
Tolkad helhet	14
Förförståelse	14
Forskningsetiska överväganden.....	14
Godhets- och icke-skadapprinciperna.....	14
Integritetsprincipen.....	15
Resultat.....	16
Naiv läsning.....	16
Strukturanalys.....	17
Förändring	17
Utsatthet.....	19
Stöd.....	23
Tolkad helhet och reflektion.....	27
Metoddiskussion.....	30
Trovärdighet	30
Tillförlitlighet	31
Verifiering	31
Överförbarhet	32
Äkthet.....	32
Kliniska implikationer.....	32
Referenser.....	33
Bilagor	37
Bilaga 1 - Till verksamhetschef/avdelningschef.....	37
Bilaga 2 - Godkännande av verksamhetschef/avdelningschef.....	38
Bilaga 3 - Information till Hospice-personalen	39
Bilaga 4 - Information om studie kring självbestämmande i palliativ vård	40
Bilaga 5 - Informationsbrev.....	41
Bilaga 6 - Exempel på strukturanalys	42

BAKGRUND

Palliativ vård i Sverige idag bedrivs både på sjukhus, Hospice, kommunala boendeformer och i patientens hem. Beroende på var patienten vårdas i livets slutskede deltar de närstående i vården i olika stor omfattning och på olika sätt. Oavsett var vården sker spelar dock de närstående en central roll och har rätt till individuellt anpassade stödåtgärder. I Nationellt vårdprogram för Palliativ vård fastslås att palliativ vård erbjuder ”organiserat stöd till närstående” (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012). I WHO:s definition av palliativ vård står bland annat att palliativ vård ”bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process, syftar inte till att påskynda eller fördröja döden, samt erbjuder organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet” (övers. av Nationella Rådet för Palliativ vård [NRPV], 2013). En stor utmaning inom den palliativa vården idag är att väga in både den sjukes och de närståendes behov och önsknings i planeringen av vården i livets slutskede.

Magnusson (2000) beskriver hur människans syn på döden och döendet övergått från ett traditionellt, religiöst sätt via ett modernt, professionellt, till ett postmodernt, individuellt sätt. Fram till 1850-talet dog de flesta hemma och döden var en kollektiv angelägenhet. Prästen stod för ritualerna kring döendet och begravningen. I och med industrialismen, och det moderna samhällets framväxt, blev döden en privat angelägenhet, och den gömdes undan på sjukhus. Medicinsk och psykologisk expertis tog över prästens roll. Enligt Magnusson lever vi nu i det postmoderna samhället, där sättet att se på döden åter förändrats. Några av ledorden i ett postmodernt samhälle är individualism, identitet, valfrihet och antiauktoritär hållning. Raunkiær (2007) hävdar i linje med Magnusson att i det postmoderna samhället blir autonomi allt viktigare och rätten att få vara en unik individ hävdas allt mer. Hon talar om olika ”spelare” i den palliativa kontexten. De kan vara den sjuke, de närstående och vårdpersonalen. Alla har sina egna intressen att hävda, men de olika spelarnas önsknings måste också passas in i varandra (ibid.).

Patienters autonomi, det vill säga rätt till självbestämmande, är reglerad i Hälso- och Sjukvårdslagen (HSL 1982:763) och Patientsäkerhetslagen (SFS 2010:659). Enligt dessa dokument ska vården bygga på respekt för patientens självbestämmande och integritet, och så långt det är möjligt utformas i samråd med patienten. Emellertid säger dessa dokument ingenting om de närståendes självbestämmande, utom i de fall då patienten inte själv kan ta emot information.

Patienten kan även välja att överlåta sitt självbestämmande till närstående eller till vårdpersonalen, eller låta bli att välja (Sahlberg Blom, 2001).

Om patienten vill vårdas och dö i det egna hemmet kan det finnas en risk att denna önskan kolliderar med de närståendes autonomi. Patientens val att få dö i sitt eget hem kan få konsekvenser för de närstående som de upplever att de inte klarar av (Raunkiær, 2007). Patient och närstående kan ha kommit olika långt i sin beredskap att tala om döden (Kallenberg & Ternstedt, 2005). Närståendes egen situation avseende yrkesarbete, hälsa, relation till den sjuke samt vilja att vårda inverkar också (Wennman-Larsen, 2007). Tidigare studier har visat att patienter i högre grad än närstående önskar att dödsplatsen blir i det egna hemmet (Brazil, Howell, Bedard, Krueger & Heidebrecht, 2005; Grande & Ewing, 2008; Gyllenhammar et al., 2003). Även om patient och närstående är överens om att dödsplatsen blir i hemmet, sker ibland akuta inläggningar. Orsaker till inläggning kan vara akut uppkomna symtom eller medicinska problem. Andra orsaker kan vara sociala förhållanden som till exempel närståendesvikt i form av oro, sömnlöshet och känsla av isolering (Carlsson & Rollison, 2003; Gyllenhammar, 2003). Efter en akut inläggning kan det vara svårt att förflytta patienten till sitt hem igen, om sjukdomen är alltför långt framskriden (Wheatley & Baker, 2007).

När en svårt sjuk person vårdas i hemmet i livets slutskede förändras livet för den närstående på många plan, praktiskt, emotionellt, socialt och existentiellt (Melin-Johansson, Henoeh, Strang & Browall, 2012). Svårigheter kan uppstå i samband med förändring av dagliga rutiner, mycket hjälpmedel och vårdpersonal i hemmet, samt att hemmet blir präglad av sjukdom och död. Den närstående kan uppleva tidsbrist, stort ansvar, isolering och känslor av osäkerhet, otillräcklighet och skuld. Andra svårigheter kan vara oklarhet kring vad vårdpersonalen förväntar sig, och om det finns möjlighet till Hospiceinläggning eller inte, vilket kan ge upphov till frustration och otrygghet (Larsen, 2011; Melin-Johansson et al., 2012; Wennman-Larsen, 2007). Samhällets uppfattning om "en god död" (Weisman, 1974) kan innebära orimliga förväntningar på den närstående (Raunkiær, 2007). För den närstående kan det också finnas positiva konsekvenser av att den sjuke vårdas i hemmet. Det är lättare att upprätthålla ett vardagsliv, och resor fram och tillbaka till sjukhuset undviks (Larsen, 2011). Närstående kan uppleva det positivt att spendera mycket tid med den sjuke, och på så sätt undvika den oro det kan innebära att inte vara nära den sjuke hela tiden (Larsen, 2011; Wennman-Larsen, 2007).

Även när den sjuke tillbringar livets slutskede på en vårdinrättning fortsätter de närstående spela en central roll. Andersson (2007) fann att närstående till äldre döende personer upplevde sig ha

huvudansvaret för den sjuke även efter inläggning på sjukhus eller kommunalt boende. Detta innebar bland annat en oro för att den sjukes behov inte uppfylldes när den närstående inte var närvarande (ibid.).

Åtskilliga studier har beskrivit närståendes situation då den sjuke vårdas och dör i det egna hemmet (Larsen, 2011; Melin-Johansson et al., 2012; Milberg, 2003; Raunkiær, 2007; Wennman-Larsen, 2007). Det finns inte lika mycket forskning kring de närståendes erfarenheter av processen då den sjuke i livets slutskede överflyttas från avancerad palliativ hemsjukvård till Hospice eller annan palliativ slutenvårdsplats. I ett samhälle som präglas av individualism och valfrihet kan etiska dilemman uppstå då den anhöriges och den sjukes autonomi kolliderar. I denna skärningspunkt mellan hemsjukvård och slutenvård, mellan egna behov och den sjukes, står den närstående. För att kunna ge varje närstående ett individualiserat stöd till hjälp att hantera sin situation behövs kunskap om deras erfarenheter och vilka domäner i livet de behöver stöd i.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva och tolka erfarenheter av att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård, och dör på Hospice.

Definition av begrepp

I Nationellt vårdprogram för Palliativ vård definieras palliativ vård som ”hälso- och sjukvård i syfte att lindra lidande och främja livskvaliteten för patienter med progressiv, obotlig sjukdom eller skada och som innebär beaktande av fysiska, psykiska, sociala och existentiella behov samt organiserat stöd till närstående” (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

I föreliggande uppsats har fortsättningsvis termen ”anhörig” valts framför ”närstående” eftersom deltagarna i studien identifierades via inklusionskriteriet ”den person som patienten vid inläggning på Hospice angav som *närmast anhörig*”. Närstående är ett vidare begrepp som innefattar anhöriga, familj och vänner (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

Termen ”avancerad palliativ vård” har numera ersatts av ”specialiserad palliativ vård”, men den förstnämnda termen används i denna uppsats, eftersom den var i bruk när studien genomfördes. Socialstyrelsen (2011) definierar specialiserad palliativ vård som ”palliativ vård som ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i palliativ vård”.

Med ”livets slutskede” åsyftas att döden är oundviklig inom en överskådlig framtid och det huvudsakliga målet med vården ändras från att vara livsförlängande till att vara lindrande. Övergången till palliativ vård i livets slutskede benämns ”brytpunkt” (Regionala cancercentrum i samverkan, 2012).

METOD

Design

Studien, som är kvalitativ, utgår från ett fenomenologiskt-hermeneutiskt perspektiv beskrivet av den franske filosofen Paul Ricoeur (Ricoeur, 1976, 1988). Fenomenologisk hermeneutik intresserar sig för människans livsvärld, eller levda erfarenhet, uttryckt i text. Ricoeur menar emellertid att en människas levda erfarenhet aldrig helt kan förstås av en annan människa, men meningen i erfarenheten kan göras tillgänglig genom tolkning av texten. När ett samtal eller en diskurs är nedskriven som text, är textförfattarens mening utom räckhåll för oss, och läsarens tolkning vidtar. Tolkningen syftar till att belysa fenomenet som texten talar om (Ricoeur, 1988).

Ricoeur (1976, 1988) använder begreppen ”förstå” och ”förklara”. Begreppet ”förstå” hämtar han från humanvetenskaperna, och ”förklara” från naturvetenskaperna. Han menar att dessa två begrepp inte utesluter varandra, utan kan användas i olika steg i tolkningen av en text. Han jämför med ett vanligt samtal – när det är något man inte förstår, ber man om en förklaring. Den förklaring man får gör det lättare att förstå. Förklaring är då detsamma som en förståelse som växer fram genom frågor och svar.

Enligt Ricoeur (1976) sker tolkningen i tre steg, naiv läsning, strukturanalys och tolkad helhet. Vid den naiva läsningen uppnås en naiv förståelse, en gissning vad texten handlar om (eng. ”understanding”). Förklaring sker därefter genom strukturanalysen, som utgör en bro - ”den hermeneutiska bågen” - mellan den naiva och den djupa förståelsen av fenomenet.

Strukturanalysens syfte är att förklara texten genom att frilägga strukturer i form av narrativa koder. Forskaren strävar efter att få grepp om en härva av rörelser, handlingar och aktanter i berättelsen. Aktanter är den som handlar, den mot vilken man handlar, den man behandlar och så vidare. I tolkad helhet vidtar en kritisk tolkning av texten som helhet, den naiva förståelsen och strukturanalysens teman, förankrad i läsarens erfarenhet, och målet är en djupare förståelse av fenomenet (eng. ”comprehension”). Den djupa förståelsen liknas vid en upptäckt av vad texten talar om, dess referens. Denna referens kan nu förmedlas vidare i en ny diskurs (ibid.).

Kontext

Deltagare till studien valdes från en enhet för avancerad palliativ vård i södra Sverige. Enheten är uppdelad på två geografiska områden, och i varje område finns dels en Hospiceavdelning med fem respektive sex vårdplatser, och dels palliativa hemsjukvårdsteam. Den avancerade palliativa hemsjukvården är en aktiv vård till svårt sjuka och döende patienter med komplexa symtom som önskar behandling i hemmet i stället för täta återkommande sjukhusvistelser. Majoriteten av anslutna patienter har en cancerdiagnos men även neurologiska sjukdomar, hjärtsvikt och kronisk obstruktiv lungsjukdom (KOL) förekommer. Verksamheten bedrivs dygnet runt, och bemannas av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, kuratorer, dietister, sekreterare, kokerskor, administratörer och teamchefer. Sjukhuspräster är anslutna till verksamheten.

Vården bygger på frivillighet hos patient och anhöriga, det vill säga ingen ansluts mot sin vilja. Anslutning av patienter sker efter remiss från ansvarig läkare inom primärvård eller specialistvård. Kriterierna för att bli erbjuden avancerad palliativ hemsjukvård är att patienten är färdigutredd, har en avancerad sjukdom, vill och kan vårdas hemma, samt är i behov av vårdinsatser som kommunal hemsjukvård och övrig primärvård inte kan erbjuda.

Hospice-avdelningarna är i första hand avsedda för patienter som är inskrivna i den avancerade palliativa hemsjukvården. På Hospice kan patienten läggas in för en kortare tids vård, behandling eller avlastning, samt vid behov av vård i livets slutskede. Inläggningmöjlighet finns dygnet runt. Direkt överföring av patienter från slutenvården till Hospice är ovanligt. Majoriteten av remitterade patienter blir i första hand erbjudna avancerad palliativ vård i hemmet eller på särskilda boenden. Då patienten vårdas i hemmet utför de anhöriga en stor del av omvårdnaden, men det sker oftast i samarbete med kommunal hemtjänst, som i vissa fall även kan erbjuda avlastning för den anhörige.

Det samtalsstöd som enheten erbjuder patient och anhöriga är, förutom informella samtal och informationstillfällen, fem typer av strukturerade samtal - inskrivningssamtal, brytpunktssamtal, närståendesamtal, familjesamtal och efterlevandesamtal. De två samtalsformer, förutom efterlevandesamtalet, som fokuserar på anhöriga är närståendesamtal och familjesamtal. Skillnaden på dessa är att familjesamtal ska erbjudas då det finns minderåriga barn som delar hushåll med patienten, eller ofta vistas där. Närståendesamtal kan föras utan att patienten är närvarande, till skillnad från inskrivnings- brytpunkts- och familjesamtal. Ett av syftena med efterlevandesamtalet är att ta del av närståendes erfarenheter som grund för kvalitetsutveckling.

För att mäta vårdkvalitet i palliativ vård i Sverige, oavsett vårdform, används Palliativregistret (Svenska Palliativregistret, 2012). En av frågorna berör huruvida dödsplatsen överensstämde med patientens senast uttalade önskan. I den enhet där föreliggande studie genomförts är det cirka 30 % av de patienter som dör på Hospice, där svaret på frågan om dödsplatsen överensstämde med patientens önskan var ”nej” eller ”vet ej” (ibid.).

Urval och tillvägagångssätt

Deltagare till studien valdes med hjälp av konsekutiv, kriteriebaserad urvalsprincip, det vill säga varje person som uppfyllde inklusionskriteriet, kom ifråga för att bli tillfrågad om deltagande i studien, från ett visst datum och fram tills ett tillräckligt antal deltagare inkluderats. Antalet deltagare valdes så att en variation avseende ålder, kön, yrke och relation till patienten kunde uppnås. Konsekutiv urvalsprincip valdes för att minimera tidsperioden då intervjuerna gjordes. Kriteriebaserad urvalsprincip valdes för att få studiedeltagare som hade erfarenhet av det studerade fenomenet (Endacott & Botti, 2005). Inklusionskriteriet var närmast anhörig till patient som vårdats inom avancerad palliativ hemsjukvård och som dött på Hospice. Med närmast anhörig avsågs den person som patienten själv uppgivit som sådan. Exklusionskriterier var anhöriga som bodde mer än tio mil från orten där Hospice-avdelningen låg, av praktiska/logistiska skäl, anhöriga under 18 år, samt anhöriga som inte kunde förstå eller göra sig förstådda på svenska språket. Deltagare till studien inkluderades på det geografiska område där författaren inte arbetar. Datainsamlingen pågick under tiden mars 2011 till januari 2012.

Godkännande till att genomföra studien inhämtades skriftligt från verksamhets- och avdelningschef (bilaga 1-2). De anhöriga informerades om studien av Hospicepersonalen (bilaga 3) samma dag eller upp till ett par veckor efter att patienten avlidit. Personalen lämnade/skickade då en kort skriftlig information (bilaga 4), och tillfrågade den närmast anhörige personligen eller via telefon om medgivande att bli uppringd av författaren. Författaren ringde upp två till fyra månader efter dödsfallet och tillfrågade den anhörige om deltagande i studien. Tidsintervallet valdes dels utifrån att hemsjukvårdsteamet/hospicepersonalen hade genomfört sitt efterlevandesamtal med anhöriga, och dels att intervjun inte skulle komma alltför tätt in på dödsfall och begravning av hänsyn till att de anhörigas var i sorg. Informerat samtycke inhämtades av författaren muntligt vid telefonsamtalet och skriftligt vid intervjutillfället (bilaga 5). Under den aktuella tiden var det 22 anhöriga som uppfyllde inklusionskriterierna. Av dessa 22 deltog 12.

Orsaker till bortfall var: inte tillfrågad av Hospicepersonalen på grund av organisatoriska/praktiska skäl (t.ex. ”kort vårdtid – mindre än ett dygn”; ”hann inte”) (4), av etiska/psykologiska skäl, så som personalen bedömde det, (t.ex. ”det kändes inte rätt att fråga”) (2), anhöriga ville inte ta emot informationsbladet (1), anhörig ej anträffbar per telefon (1), anhörig avböjt att delta i studien i samband med uppringning (2). Återstående tolv anhöriga intervjuades, varav den första var en pilotintervju. Syftet med att genomföra en pilotintervju var att testa frågeformuleringarna (Kvale & Brinkmann, 2009). Dessa ändrades inte efter pilotintervjun. Däremot uteslöts pilotintervjun ur datamaterialet eftersom den patienten kom direkt från slutenvården till Hospice, och inte hade erfarenhet av avancerad palliativ hemsjukvård, vilket framkom först i intervjun. Återstående elva intervjuer utgjorde datamaterialet.

Patienterna (5 kvinnor, 6 män) vars anhöriga intervjuades, vårdades på Hospice i 3 dagar – 6 veckor, och samtliga hade en cancerdiagnos. Alla patienter och anhöriga utom en patient och en anhörig hade svenska som modersmål. Av de anhöriga var 3 män och 8 kvinnor. Anhörigas relation till patienten var make/maka (6), dotter/son (4) och syster (1). Åldersfördelning och yrke framgår av nedanstående tabeller.

Tabell 1 Åldersfördelning

Ålder	Patient	Anhörig
30-39	-	1
40-49	2	3
50-59	-	1
60-69	3	3
70-79	5	3
80-89	1	-

Tabell 2 Yrke

Yrke	Patient	Anhörig
Egen företagare	1	-
Pedagogiskt arbete	1	1
Vård och omsorg	4	3
Industri/skog	3	1
Handel/ekonomi	-	3
Socialt arbete	2	1
Personaladministration	-	1
Restaurang	-	1

Datainsamlingsmetod

En öppen kvalitativ intervju genomfördes med samtliga deltagare. Intervjun inleddes med en öppen fråga, följt av en uppmuntran att berätta:

”För att kunna förbättra kvaliteten på vården av döende patienter använder vi ett formulär där vi bland annat svarar på frågan ”överensstämde dödsplatsen med patientens senaste uttalade önskan?” Vi vet att detta inte är så enkelt som det låter, var patienten dör beror på många saker. Personalens kompetens, vilken information man fått, var man bor, hur hemsituationen ser ut, vilket stöd ni som anhöriga fått och hur väl man lyckats lindra patientens symtom. Hur var det för er? Vill du berätta?”

Inledningsfrågan valdes utifrån att studiens syfte initialt var att fokusera på aspekter av självbestämmande för anhöriga till personer som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård, och dör på Hospice. Emellertid valde informanterna att inte enbart fördjupa sig i detta ämne under intervjun, utan valde även att berätta och reflektera över andra aspekter av fenomenet att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård, och dör på Hospice. Då en av utgångspunkterna för kvalitativa studier är att under intervjun förhålla sig öppen, flexibel och följsam till de innebörder som framträder (Kvale & Brinkmann, 2009), breddades fokus för intervjun till att inte enbart beröra frågor om självbestämmande. På så sätt gavs informanternas levda erfarenhet av fenomenet ett rättvisare utrymme under intervjun.

I syfte att få förståelse för informanternas erfarenheter av att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård, och dör på Hospice, ställdes förtydligande och fördjupande frågor under intervjuns gång. Det kunde vara frågor som ” Vad tänkte du då? Hur upplevde du det? Hur kändes det? På vilket sätt...? Vad var det som gjorde att du...?”. Intervjuerna varade i 20 – 35 minuter och spelades in på ljudfil. Intervjuerna skrevs ut ad verbatim. Deltagarna i studien fick själv välja plats för intervju. Nio valde att intervjuas i sitt eget hem, en på sitt arbete och en i författaren hem.

Analysmetod

Datamaterialet analyserades med hjälp av en analysmetod som utvecklats av Lindseth och Norberg (1994). Denna analysmetod är inspirerad av Ricoeurs filosofi, och i enlighet med hans tankegångar innehåller den tre moment – naiv läsning, strukturanalys och tolkad helhet. Dessa tre moment hålls isär i det konkreta analysarbetet, men utgör samtidigt en helhet.

Naiv läsning

Den naiva läsningen av texten genomfördes på så sätt att varje intervjutext genomlästes av både författaren och medbedömaren med en öppenhet för vad fenomenet att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård, och dör på Hospice, bestod i. Den första genomläsningen utmynnade i en naiv förståelse av texten, som skrevs ner av författaren och medbedömaren, för var intervju för sig. Därefter sammanfattades de elva deltexterna till en enda text. Författaren och medbedömaren möttes sedan för att jämföra sina respektive naiva förståelser av texten, och resultatet av denna genomgång skrevs ner som en ny naiv förståelse.

Strukturanalys

Strukturanalysen inleddes med att samtliga 109 sidor av intervjutext genomlästes i sin helhet i syfte att försöka finna mönster av innebörder som framträdde i texten. Därefter delades texten in i meningsenheter (Lindseth & Norberg, 2004). En meningsenhet kunde vara allt ifrån en del av en sats till ett helt stycke som förmedlade en enda innebörd av fenomenet. De cirka 1370 stycken meningsenheterna lästes igenom och reflekterades mot syftet. Endast utsagor som beskrev tiden från den brytpunkt då den sjuke anslöts till den avancerade palliativa hemsjukvården, och fram till dödsfallet togs med i strukturanalysen. Författaren strävade efter att inta en objektiv hållning, och betrakta meningsenheterna fria från sin kontext. Därefter studerades meningsenheterna av både författaren och medbedömaren tillsammans utifrån likheter och skillnader. De sorterades i cirka 70 olika kluster, där varje kluster representerade en specifik aspekt av anhörigas erfarenheter. Dessa kluster grupperades och abstraherades därefter till subteman utifrån vilken innebörd av fenomenet de representerade, till exempel ”förändrade roller”, ”att leva med ovisshet”, etc. Subtemana sammanfördes till ett fåtal övergripande teman. Slutligen lästes temana i förhållande till den naiva förståelsen, i syfte att undersöka om de validerade denna eller ej. Proceduren från sortering av meningsenheter fram till identifiering av teman gjordes därefter om ett flertal gånger. I en fenomenologisk-hermeneutisk textanalys pendlar fokus på detta sätt mellan delarna och helheten, den så kallade hermeneutiska cirkeln (Ricoeur, 1976). Författaren och medbedömaren hade en aktiv dialog under detta skede. Slutligen utmynnade strukturanalysen i nio subteman som sammanfördes till tre teman (se tabell 3). Exempel på strukturanalys – se bilaga 6.

Tolkad helhet

En övergripande tolkning gjordes i förhållande till studiens syfte och kontext. Texten lästes som en helhet med både naiv förståelse och validerade teman i åtanke. Författarens förförståelse användes för att finna ett övergripande mönster. Slutligen associerades den tolkade helheten med relevant omvårdnadslitteratur och diskuterades med medbedömare och forskarkollegor i syfte att revidera, vidga och fördjupa förståelsen av fenomenet.

Förförståelse

Ricoeur (1988) menar att förståelsen föregår, ledsagar och avslutar, det vill säga innesluter förklaringen. Inför den naiva läsningen har läsaren en förförståelse, som sätts åt sidan i strukturanalysen, och som sedan åter integreras i den tolkade helheten, så att en ny djupare förståelse växer fram. Författarens förförståelse för fenomenet grundas på erfarenhet av arbete som specialistsjuksköterska på både Hospice och i avancerad palliativ hemsjukvård.

Författarens inledande reflektioner var att diskussioner inom arbetslaget ofta handlade om hur mycket den sjuke och de anhöriga hade förstått av situationens allvar, det vill säga det faktum att den återstående livslängden var mycket kort. En iakttagelse var att olika familjemedlemmar hade kommit olika långt i sin insikt. Det fanns även en risk att vårdpersonalen tog parti för olika aktörer om det fanns oenighet kring planeringen av vården i familjen, eller i arbetslaget. Det begränsade antalet vårdplatser på Hospice gjorde också att vårdpersonalen tvingades prioritera vem som skulle få plats, och i den meningen fanns det ingen fullständig valfrihet för den sjuke eller de anhöriga. Skillnaderna i de anhörigas insats och roll i hemmet respektive på Hospice var också ett område av intresse, och därför inkluderades inga anhöriga till patienter som kommit direkt från slutenvården till Hospice.

Medbedömarens förförståelse för fenomenet grundar sig inte på egen erfarenhet av palliativ sjukvård, men på erfarenhet av att som sjuksköterska möta döende patienter och deras anhöriga, samt av att själv ha varit anhörig till personer som avlidit, dock ej inom palliativ vård.

Forskningsetiska överväganden

Godhets- och icke-skadapprinciperna

Risk för skada fanns i form av att intervjuerna kunde ge upphov till känslor av sorg, ilska, obehag eller skuld hos intervjupersonerna. Den anhörige och den sjuke kunde ha varit oeniga angående platsen för vården. Anhöriga kunde uppleva skuld-känslor för att de inte orkat vårda sin anhörige i hemmet sista tiden i livet eller för att de brutit sitt löfte till den sjuke. Det fanns också

en risk med att informera anhöriga om studien redan samma dag som den sjuke avlidit. Det kunde upplevas som en kränkning av anhörigas integritet, vilket också påpekades av Hospicepersonalen. Allteftersom studien fortskred hade författaren en kontinuerlig dialog med Hospicepersonalen, och rutinen för överlämnandet av den första informationen ändrades. Tidsintervallet mellan dödsfallet och intervjun valdes för att intervjun inte skulle komma alltför tätt in på dödsfall och begravning, av hänsyn till anhörigas känslor.

En annan risk var att intervjupersonerna kände ett tvång att delta i studien eftersom de hade varit i en beroendeställning till vårdpersonalen, eller kände tacksamhetsskuld. Ytterligare en risk var att personalen på den aktuella Hospiceavdelningen skulle kunna identifiera enskilda personer i materialet.

Nyttan med studien var att förhoppningsvis få en större förståelse för hur det är att vara anhörig till en döende person, och genom det kunna utforma ett bättre stöd till anhöriga. En annan nytta var att intervjupersonerna kunde uppleva det välgörande att få tala om en svår tid, eftersom intervjun hade terapeutisk karaktär (Kvale & Brinkmann, 2009).

Integritetsprincipen

Autonomin värnades genom att informerat samtycke inhämtades vid tre tillfällen, på Hospice eller via telefonsamtal från Hospicepersonalen, via telefon från författaren samt skriftligt vid intervjusituationen. Den skriftliga informationen (bilaga 5) beskrev syftet med studien, att medverkan var frivillig och att informanterna när som helst kunde avbryta sin medverkan, utan konsekvenser för dem själva.

Konfidentialitetskravet tillgodosågs genom att materialet avidentifierades och presenterades på ett sådant sätt att citat eller uttalanden inte kunde kopplas till en enskild person. Endast författaren till denna studie har tillgång till identitetsuppgifter och material med identitetsuppgifter förvaras inlåst i arkivskåp på författarens arbetsplats. Endast författaren, medbedömaren och, om behov finns, examinatorn har tillgång till de avidentifierade intervjuutskriften i sin helhet.

Nyttjandekravet tillgodosågs genom att insamlade data inte kommer att användas eller utlånas för kommersiellt bruk eller andra icke-vetenskapliga syften.

Etiskt godkännande inhämtades enligt gällande riktlinjer för studentarbete vid Högskolan i Kristianstad.

RESULTAT

Naiv läsning

Att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdades inom avancerad palliativ hemsjukvård, och dog på Hospice, förstods som ett drama med den sjuke i huvudrollen. Dramat inbegrep olika akter, handlingar, aktörer och regissörer. Akterna var tiden från anslutning till avancerad palliativ hemsjukvård fram till Hospiceinläggning, tiden på Hospice, dödsögonblicket och tiden efter dödsfallet. Regissören/aktörerna kunde vara den sjuke, de anhöriga eller läkaren/vårdpersonalen.

Att vara anhörig till den sjuke i livets slutskede förstods som en tid präglad av kaos, med snabba förändringar av den sjukets tillstånd, och förändringar i roller och praktiska arrangemang kring den sjuke. Det beskrevs som en krisreaktion hos den anhörige, vilket hindrade denne från att ta till sig den information vårdpersonalen gav, och som en anpassning till situationen oavsett om den sjuke befann sig hemma eller på Hospice. Det viktigaste var att få hjälp och att få vara tillsammans.

För den anhörige var livets slutskede även en tid med svårigheter att tala om döden, den sjuke och den anhörige emellan. Anhöriga ville ha hjälp från vårdpersonalen med ”det svåra samtalet”, det vill säga samtal om döden och om var den sjuke ville vårdas och dö. Anhörigas situation präglades av ovisshet och kunskapsbrist, en brist på information om vilka vårdalternativ och resurser som stod till buds, vilket blev ett hinder för beslutsfattande i frågan om var den sjuke skulle vistas sista tiden i livet. Detta var något som kunde ge upphov till skuld känslor hos anhöriga, till exempel över att inte ha orkat arbeta för att den sjuke skulle få vara kvar hemma till livets slut.

Att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdades inom avancerad palliativ hemsjukvård, men dog på Hospice, förstods också som en tid av beroende, av praktiska resurser i form av hjälpmedel, samt hjälp med tillsyn och omvårdnad av den sjuke. De anhöriga uttryckte en känsla av tillit till vårdpersonalens förmåga att avgöra vad som var bäst för den sjuke och den anhörige.

Strukturanalys

Följande teman och subteman framkom i strukturanalysen:

Tabell 3 Teman och subteman

Tema	Subtema
Förändring	Att inte känna igen den sjuke och sig själv
	Förändrade roller
	Förändrad inställning
Utsatthet	Att uppleva eget lidande, fysiskt, emotionellt och existentiellt
	Att känna otillräcklighet
	Att leva med ovisshet
	Att känna sig maktlös
Stöd	Att ge hjälp och stöd
	Att få hjälp och stöd

Förändring

Att inte känna igen den sjuke och sig själv

Att som anhörig leva nära en familjemedlem i livets slutskede innebar att leva i ständig förändring. Med att leva i ständig förändring menades till exempel att inte känna igen den sjuke. Den fysiska och mentala försämring som inträdde hos den sjuke när den botande behandlingen avslutades upplevdes som att den sjuke blev till någon annan än den hon/han tidigare varit. Exempelvis förändrades den sjuke från att ha klarat sig själv till att behöva mer och mer hjälp. Även den sjukas yttre förändrades så att hon/han blev svår att känna igen. Dessutom ändrades den sjukas beteende när exempelvis förvirring inträdde.

”jag blev ju nästan chockad när jag såg henne, för då hade jag inte träffat henne sen midsommar”A10

”på slutet, då tyckte de nog det var lite läbbigt för då var det ju inte riktigt pappa”A1

En annan innebörd av förändring var att inte känna igen den egna livssituationen. Detta upplevdes till exempel då den sjukas försämring skedde snabbt. Det beskrevs av den anhörige som en upplevelse av att hamna i chock eller kaos.

”Det var den sista månaden där som hon slutade med sina cellgifter, och då... bara skenade allting, så allting bara... flög runt”A3

”då var jag fortfarande i sån chock så att jag kunde inte tänka ordentligt” A1

Förändrade roller

En annan innebörd av förändring var att rollfördelningen mellan den sjuke och den anhörige förändrades då den sjukes fysiska och mentala tillstånd försämrades. Exempelvis kunde den anhörige skifta roll från att ha varit maka till att bli vårdare.

”så på något vis kom jag ju in i den här rollen som sjukvårdare också, gör man ju... men sen ibland är det ju svårt för en människa som är sjuk att själv också bestämma, kände jag ibland... om dom kommer och frågar, då säger jag nej till någonting som kanske är bra för mej, men jag kanske inte förstår det själv” A11

En innebörd av förändrade roller var en förskjutning av förmågan till självbestämmande från den sjuke till den anhörige. Detta beskrevs av den anhörige som att handla mot den sjukes vilja, till exempel att utföra lägesförändringar, med motiveringen att den sjuke inte visste sitt eget bästa.

En annan innebörd av förändrade roller var att bli förälder till sin egen förälder när denne blev sjuk. Det kunde beskrivas som att ha total kontroll och insyn i den sjukes livssituation.

”jag har ju haft kontrollen över henne under hela hennes sjukdomstid, och var ju väldigt insatt i alltihopa” A2

Ytterligare en innebörd av förändrade roller var att ta på sig rollen som den sjukes talesman. Med att vara talesman menades att vara ställföreträdare för den sjuke. Detta erfors till exempel då den sjuke inte kunde kommunicera verbalt längre, och den anhörige fick tyda och tolka den sjukes kroppsspråk och förmedla detta till vårdpersonalen.

”för mig var det som en bok, jag kunde läsa det (hans ansikte)... att han behöver mer sånt, man såg det, så att man upplevde sig lite som tjugitig ibland när man höll på” A4

Förändrad inställning

Ytterligare en innebörd av förändring för den anhörige var att ändra inställning till sin och den sjukes livssituation. Med att ändra inställning menades exempelvis att få insikt. Att få insikt kunde exempelvis erfaras då läkaren informerade om att den botande behandlingen avbröts och att livets slutskede inträdde. Anhöriga beskrev denna insikt som en vändpunkt.

”dom skulle bryta medicineringen och bara ge henne orosdämpande, för det fanns liksom nog inte nånting och göra... så ända från den dan har det liksom varit... jag har ju vetat att det inte kom till och bli bra, det har jag ju vetat ju”A9

En annan innebörd av förändrad inställning var att acceptera vårdpersonalens förslag, exempelvis på var den sjuke skulle vårdas. Detta beskrevs av anhöriga som att böja sig för läkarens auktoritet eller att foga sig i det som läkaren/vårdpersonalen bestämde.

”jag visste knappt vad det var för något, det här med Hospice utan det förklarade ju den här personalen... att det var det alternativet, och det accepterade vi med en gång”A5

”han var så dålig så att de sa ’vi tar in honom’... det var läkaren (som tog beslutet)... (det kändes) bra”A4

Ytterligare en innebörd av förändrad inställning var att släppa föreställningen av hur livets slutskede skulle gestalta sig. De anhöriga beskrev hur de fick ge upp sina planer och intentioner för sig själva och den sjuke. Detta upplevdes som en förlust eller en besvikelse.

”vi hade ju ordnat alla grejor, syrgas och alltihop vet du... men det gick inte, det sprack... Det var bara synd att det skulle spricka så här vet du, men jag hade ju räknat med att... ta hand om henne hela tiden”A6

”Fan, att hon inte fick komma hem!”A11

Utsatthet

Att uppleva eget lidande, fysiskt, emotionellt och existentiellt

Att som anhörig leva nära en familjemedlem i livets slutskede innebar utsatthet. Utsattheten var för de anhöriga ett lidande. Med detta menades exempelvis att det var emotionellt smärtsamt för den anhörige att se den sjuke lida av smärta eller oro och inte kunna göra något för att lindra detta. Det upplevdes som en plåga för den anhörige. Anhörigas lidande kom också till uttryck i känslor av frustration och vanda då hjälp erbjöds av vårdpersonalen, men den sjuke tackade nej till symtomlindring.

”för vi mådde ju väldigt dåligt av att se henne ha ont som hon hade”A3

*"Alltså jag tyckte de dyggen där var för djävliga, jag menar detta och veta detta, usch, det ska liksom bara gå utför... bara ligga där och vänta, usch... kan du inte tycka det är skönt att ta en spruta och gå in i dimmor, men det tyckte hon ju inte. Nej."*A2

Med lidande menades även att leva med oro. Det kunde till exempel vara oro för att den sjuke skulle falla i hemmet eller oro för att hon/han inte ville äta. Detta upplevdes som ett hot.

*"för jag hade varit så orolig de sista veckorna, jag såg ju liksom att han inte orkade och inte ville äta, åh, tänker man, hur ska detta gå, man sov inte med nån reda"*A5

En annan innebörd av lidande var rädsla. Det kunde till exempel vara skräck för att den sjuke skulle skickas hem från Hospice för att hon/han inte var tillräckligt sjuk för att få stanna. Det kunde också vara ängslan för att ta hem den sjuke från Hospice om något dramatiskt inträffat hemma som föranledde inläggningen. Det fanns en farhåga för att det hemska skulle kunna hända igen.

*"vi var rädda att de skulle skicka hem henne för att hon inte var tillräckligt dålig... det var ett skräckscenario att hon skulle hem och att det blev ännu tyngre att åka in igen"*A3

En innebörd av lidande var obehag inför det främmande. Att ha främmande människor i sitt hem, eller att vistas i en främmande miljö, när den sjuke var inlagd på Hospice, upplevdes som ett obehag.

*"det är väl så om man träffar åtta stycken så är det väl kanske några som man inte tycker lika bra om som dom andra ju, det är ju mänskligt ju"*A7

Ännu en innebörd av lidande var att leva med vetskapen om den förestående separationen. Detta upplevdes som en förlust av den framtid den anhörige och den sjuke föreställt sig tillsammans.

*"så säger hon att 'jag kan inte ta hand om barnbarnen, du får se till att de får ha det bra'... det var jobbigt, fruktansvärt jobbigt"*A6

Ytterligare en innebörd av lidande var att försaka sina egna behov, när den sjuke krävde vård och uppmärksamhet. Detta upplevdes som en inskränkning av det egna livsutrymmet och kunde till exempel beskrivas som att inte ges tillfälle att känna och reflektera. Det fanns inte utrymme för de anhöriga att bearbeta sin egen krisreaktion. Det kunde också vara att försaka fysiska behov som sömn och vila. Inskränkning av det egna livsutrymmet upplevdes också som en ofrihet, till

exempel då den sjuke var helt beroende av den anhöriges hjälp och stöd. Den anhörige upplevde sig mer eller mindre bunden till hemmet.

”man packade ihop alla sina känslor, la i en ryggsäck därbak, för det hade man inte tid med, det var så mycket annat”A1

”jag menar sista tiden går nästan i en dimma där”A7

”men visst fick man vara alert och på spänn, hela tiden, och om nätter och allt... för att jag vet ju ibland, man var tvungen och sticka ut och handla, det var kvickt på cykeln, iväg”A5

Att känna otillräcklighet

En annan innebörd av utsatthet var otillräcklighet. Med otillräcklighet menades till exempel att vara ofrivilligt beroende av hjälp med vården av den sjuke. Det kunde uppstå då den anhörige inte hade möjlighet vårda den sjuke 24 timmar om dygnet. Ofrivilligt beroende erfors också då det fanns brist på fysiska förutsättningar hos den anhörige själv.

”men jag är ju inte stor och stark, så att jag... det gick liksom inte om inte han själv kunde gå... då blev han ju för tung, och så föll han en gång här hemma”A5

En annan innebörd av otillräcklighet var okunskap. En erfarenhet av okunskap var att inte vara informerad. Det kunde till exempel vara att inte vara informerad om vilka resurser som stod till buds för den sjuke i livets slutskede och vilka kriterier som gällde för att läggas in på Hospice. Anhöriga beskrev också sin okunskap som en blockering från att ta in information på grund av sin egen pressade situation.

”ska jag som anhörig pusha på, jag vet ju inte vad jag kan begära av er, jag begärde ju duschning med av henne... och de är ju inte oävna, men jag vet ju inte vad jag kan begära av dem så. Så det kände jag lite att de kunde gärna varit lite tydligare i vad de har och erbjuda”A2

”man vet inte var gränsen för att vara dålig är när man inte varit med om det tidigare... vi förstod sen att man ska vara riktigt dålig för att komma till Hospice”A3

Ytterligare en innebörd av otillräcklighet var att ha en vilja att samtala om döden med den sjuke, men uppleva att de inte kunde. Det upplevdes av anhöriga som en frustration, och de efterfrågade hjälp från vårdpersonalen med detta.

”Där tyckte jag att dom kunde... alltså gått in och stöttat alltså, inte kanske mej men, just med samtal om döden, lite mer med henne”A2

Ännu en innebörd av otillräcklighet var en ofullständig tillit till vårdpersonalen och upplevdes framförallt då personal ofta byttes ut, eller hade ett förhållningssätt som inte ingav förtroende hos den anhörige.

”alltså jag var orolig när hon jobbade, jag tänkte ’bara det inte händer nåt i natt, bara det inte händer nåt i natt’. Jag litade inte på henne, och det var jättejobbigt.”A11

Att leva med ovisshet

Med att vara utsatt menades även ovisshet. Ovissheten erfors som att framtiden var höljd i dunkel, till exempel då anhöriga inte visste hur prognosen för den sjuke såg ut.

”jag fattade ju aldrig att det var så kort kvar, tid kvar”A1

Ytterligare en innebörd av ovisshet var att inte riktigt veta vad den sjuke ville. Det beskrevs som känslor av osäkerhet och ambivalens. Osäkerhet erfors som en börda till exempel då den anhörige tvingades fatta beslut för den sjukas räkning, och samtidigt inte riktigt visste varken var den sjuke önskade vårdas och dö, eller vilket stöd som fanns att tillgå. En annan erfarenhet av osäkerhet var den oklarhet som uppstod när olika representanter ur vårdpersonalen sa olika saker.

”De ringde från Hospice för S. ville prata om sin begravning, så tänkte jag – det stämmer inte, för S. ville inte prata om sin begravning, tänkte jag. Det enda hon ville ha sagt var ’Jag vill hem till N-stad’. Jaa, sen, hon sa ju ingenting och, och jag hade svårt för och prata om det med, så jag sa inte mycket jag heller”A10

”det är ett sår hos mej, att det lades på mej utan att ha fått alla fakta om att det faktiskt gick (att ta hem den sjuke) Det kändes inte bra att han... att jag skulle liksom vara den som sa det sista där. Det sitter lite grand som en tagg.” A1

”där var någon som frågade mig att jag var väl medveten om att [Hospice] inte var något boende. Det har jag funderat mycket på efteråt sen, varför sa hon så?” A9

Att känna sig maktlös

Ytterligare en innebörd av utsatthet var maktlöshet. Maktlöshet upplevdes som att vara åsidosatt, till exempel när den anhörige inte hade inflytande över var den sjuke skulle vårdas.

”jag vet inte hur han kände sig, men jag hade känt mig precis som nåt... nåt gods eller nånting, 'nej du får inte plats här, du ska hem' ... alltså bara skickas hit och dit ju”A8

Maktlöshet upplevdes även som att inte bli trodd, till exempel då personalen inte tog dem på allvar då de försökte tolka och påtala den sjukes symtom.

”de sprang ju inte jämt då, för jag kunde ju kalla om det var nåt så där... man såg när han fick kramp och man ville bli tagen på allvar också då alla gånger... och inte bara 'det ser bra ut”A4

En innebörd av maktlöshet var att bli avvisad. Det erfors till exempel då den sjuke inte ville ta emot den anhöriges hjälp. En annan innebörd av maktlöshet var att inte förstå. Det kunde till exempel erfaras då kommunikationen försvårades av den sjukes tillstånd.

”jag var väl liksom, kände mej maktlös över att jag inte kunde förstå vad det var hon menade”A9

Ytterligare en innebörd av maktlöshet var att inte kunna påverka sjukdomsförloppet. Det erfors som att vanmäktigt vänta på det oundvikliga slutet.

”Ja för det var liksom uträknat. Länge. Det är bara det att det blev så vansinnigt lång väntan på det oundvikliga.”A4

Stöd

Att ge hjälp och stöd

En innebörd av stöd i livets slutskede var för den anhörige att ge hjälp och stöd. Med detta menades bland annat att ha ständigt fokus på den sjukes välbefinnande. Tiden i hemmet, innan inläggning på Hospice beskrevs av anhöriga som en tid av utgivande, av vårdande. Det kunde till exempel vara att hjälpa den sjuke med förflyttningar och hygien, sköta mediciner, och ibland även utföra medicinska åtgärder. Det kunde också vara att ordna hemmet rent praktiskt, så att den sjuke kunde vårdas där. Det kunde även vara att sköta kontakter med vårdpersonalen, till exempel när den anhörige bedömde att det egna stödet till den sjuke var otillräckligt.

”jag fick ju sköta om, alltså ringa om mediciner och allt det här vet du, alltihop vet du, hela, alla bitar... För du vet då på nätterna då hade vi kommit överens om det att.. så låg jag ju där inne och hon låg i det andra rummet, och så hade vi en spade, så hon slog i sängen, så jag skulle vakna då det var dags att hon skulle gå på toaletten”A6

En innebörd av att ge hjälp och stöd var att känna tillfredsställelse. Framförallt upplevdes detta när stödet de gav resulterade i att vardagslivet fungerade väl för både den sjuke, den anhörige och övriga familjemedlemmar.

En annan innebörd av att ge stöd var att ta egna initiativ med avsikt att öka den sjukes välbefinnande, till exempel att ta initiativ till att ta hem den sjuke från Hospice. Det beskrevs av den anhörige som att ta den sjuke i försvar.

”det var litet och smått och trångt och främmande och nää, tänkte jag, här ska inte N vara, jag tar hem honom igen, det får gå hur det vill, tänkte jag”A5

Med hjälp och stöd menades även att vara nära den sjuke i tid och rum. En aspekt av att vara nära var att vaka. Detta beskrevs framförallt under Hospicevistelsen. Det var viktigt för den anhörige att vara där och bevittna den sjukes tillstånd, ofta dygnet runt. Att vara nära kunde även beskrivas som att vara ett skydd för den sjuke, till exempel då det förekom bristande tillit till vårdpersonalen. Att skydda den sjuke kunde också vara att skona den sjuke från samtal om döden. Ytterligare en aspekt av att vara nära var svårighet att vara skild från den sjuke, även om det fanns vårdpersonal som erbjöd avlastning.

”jag var ju där egentligen dygnet runt den sista tiden, helt. Innan så var det dagarna och sov hemma, men sen så sov jag där också då när det...”A4

”jag kände lite, det blir för mycket för mamma, det är inte bra det här liksom... jag hade ju inte velat fråga en massa när jag vet att mamma ligger där, ja hur blir det med henne sen och så där, gör man ju inte, utan det gör man ju om man är i ett annat rum”A2

”så jag var faktiskt ledig en dag. Men jag for ju upp och var inte där mer än fyra timmar, du vet jag orkade ju inte vara där uppe, det fanns inte en chans vet du, sen for jag ju hem.”A6

Att få hjälp och stöd

En annan innebörd av stöd i livets slutskede för den anhörige var att få hjälp och stöd. Med att få hjälp och stöd menades till exempel att vårdpersonalen behandlade den sjukes symtom. Denna hjälp upplevdes som en lindring i lidandet.

”hade ju sån där morfinpump och så... det var ju mycket medicinering, men det var ju bra för hon hade ju väldigt ont... jag menar hon höll ju nere det med den här (morfinpumpen)”A7

En innebörd av att få hjälp och stöd var trygghet. Trygghet erfors till exempel när vårdpersonalen tog över hela eller delar av ansvaret för den sjukes behandling och vård. Det kunde exempelvis vara att vårdpersonalen tog ansvar för den sjukes medicinering i hemmet. Den anhörige upplevde det som en avlastning att slippa ansvara för något som varit betungande och oroande. Det kunde också vara avlastande att någon annan hade uppsikt över den sjuke dygnet runt, när den sjuke lades in på Hospice. En annan aspekt av trygghet var att det fanns en alternativplan, till exempel då Hospice fanns som en backup, om något skulle inträffa som omöjliggjorde vård i hemmet.

”när mamma hon blev inskriven under [hemsjukvården] så tyckte jag det kändes som en trygghet, för då hade dom koll på medicineringen på ett annat sätt, och man slapp se den här enorma mängden pillerburkar som jag tyckte var jättejobbiga” A9

”Att hon inte skulle vara själv hemma om det hände någonting, för hon var ju ensam. Och det var en trygghet att ha folk omkring sig liksom, tyckte hon också” A10

En innebörd av hjälp och stöd var tillgänglighet. Tillgänglighet upplevdes som en säkerhet. Det kunde till exempel erfaras genom att personalen var nåbar dygnet runt. Detta blev särskilt viktigt när den sjuke vistades i hemmet. Det upplevdes som en säkerhet att det fanns kunnig personal till hands som snabbt kunde komma och ge stöd när akuta situationer uppstod.

”hon (läkaren) ringde hem här och var liksom bara, ring precis när det är någonting, om ni har minsta lilla fundering eller så här och var väldigt engagerad i oss hur vi mådde, och hur vi tog det” A3

Ytterligare en innebörd av hjälp och stöd var att ha en bundsförvant, exempelvis någon ur vårdpersonalen, om det fanns olika åsikter bland vårdpersonalen huruvida den sjuke skulle läggas in på Hospice eller ej. Ett annat exempel var när den sjuke hade svårt för svenska språket och det fanns någon ur personalen som kunde tala den sjukes modersmål. Att ha en bundsförvant upplevdes som en styrka för anhöriga.

”jag är helt övertygad om att det var kurators... att hon drog i rätt trådar, så fick hon komma till Hospice” A9

En innebörd av hjälp och stöd var bekräftelse, till exempel när vårdpersonalen talade om för den anhörige att hon/han gjort ett bra arbete genom att vårda den sjuke, eller försäkrade att hennes/hans bedömning av den sjukes tillstånd stämde med vårdpersonalens.

En annan innebörd av hjälp och stöd för anhöriga var att få kunskap. Kunskap upplevdes som en form av kontroll i en tid av snabb förändring. Kunskap erfors som ett stöd när anhöriga fick adekvat information, som till exempel att den sjuke hade kort tid kvar. Information om vad som var att vänta den sista tiden erfors som en hjälp. Anhöriga upplevde den skriftliga informationen om livets slutskede som ett stort stöd. Detta stöd beskrevs som en tröst.

”vi förstod att det här det kunde snabbt ta slut... den fick vi ju från personalen den informationen, läkarna sa ju att det var mycket kort tid ju, kvar ju”A7

”och då fick dom en broschyr, ’I livets slutskede’, och vilket jag tyckte var jättebra broschyr, den skulle vi ju haft från början, den har ju varit en enorm tröst”A2

Med hjälp och stöd menades även att känna tillit. Tillit innebar tilltro till vårdpersonalens kompetens. Tilltron upplevdes som en säkerhet. Anhöriga beskrev det som en tro på att vårdpersonalen på den aktuella enheten var specialister på vård i livets slutskede. Det kunde till exempel gälla tilltro till läkarens förmåga att bedöma när det var dags att läggas in på Hospice.

”dom kunde ju det här, det var en säkerhet, det var en trygghet ju... för jag tyckte liksom dom är specialister. Och det var dom också, dom var väldigt duktiga.”A2

En annan innebörd av hjälp och stöd var känsla av trivsel. Med trivsel menades en känsla av något positivt mitt i en tid av lidande. Trivsel beskrevs framförallt under Hospicetiden. En aspekt av trivsel var en tillåtande atmosfär. Detta erfors som ett välkomnande. Både vuxna och barn kunde komma på besök vid vilken tid som helst, och även husdjur var välkomna. Miljön på Hospice beskrevs som en hemmiljö. Atmosfären upplevdes som fridfull och lugn. Personalens bemötande beskrevs i positiva ordalag.

”det mottagandet där, det här lugnet, det stora rummet, och den här mer hemmiljön, alltså den var ju väldigt inbjudande och väldigt fridfull”A2

”de lindade in oss i bomull”A1

Ytterligare en innebörd av att ta emot hjälp och stöd var den sjukas omsorg om den anhörige. Det erfors till exempel då den sjuke ville läggas in på Hospice för att skona familjen från att uppleva döendet hemma. Det kunde också upplevas då den sjuke inte ville vara till belastning för den anhörige.

”Du ska inte behöva vara här och passa upp mig hela tiden, du ska inte känna dig låst för det, då vill jag åka iväg, då tar de hand om mig där så du kan få koppla av också nu.” A3

För den anhörige upplevdes det som ett stöd att ha förankrat planer inför framtiden med den sjuke. Det kunde till exempel vara en hjälp att kunna tala om den förestående döden, och det underlättade att ha förberett och gjort klart, både var den sjuke skulle avsluta sitt liv och frågor kring begravningen.

”då hade vi pratat om det innan att när hon blev för dålig va, så skulle hon få komma in på Hospice... det var liksom den önskan som... vi hade kommit överens om att så skulle det va” A7

Slutligen innebar stöd att ta emot hjälp från andra närstående. Anhöriga upplevde lättnad när det fanns fler personer som kunde vaka hos den sjuke, speciellt när denna tid blev långvarig.

Tolkad helhet och reflektion

Fenomenet ”att vara anhörig till en person som i livets slutskede vårdas inom avancerad palliativ hemsjukvård, och dör på Hospice” innebar för den anhörige genomgripande och dramatiska förändringar, praktiskt, emotionellt, socialt och existentiellt. Den snabba förändringen i den sjukets tillstånd och i den egna livssituationen upplevdes som ett drama där manus var okänt, och den egna rollen i ständig förändring. Dramat, som det beskrivs i denna studie, startade vid den brytpunkt då den sjuke anslöts till avancerad palliativ hemsjukvård, och utspelade sig på två olika scener – i hemmet och på Hospice. Dramats slutpunkt var dödsögonblicket. Vissheten att dramats slutpunkt var döden fanns hela tiden, men hur lång vägen dit var, hur den skulle gestalta sig och vilken roll den anhörige förväntades spela var höljd i dunkel. Genom hela dramat fanns hos de anhöriga en underström av lidande i form av chock, kaos, oro, rädsla och maktlöshet.

Meningen i de anhörigas erfarenheter kan till viss del tolkas i ljuset av Erikssons teori om lidande (Eriksson, 1994). Eriksson menar att det finns ett lidande inbyggt i vården. Detta skapas av att människor har vissa förväntningar då de träder in i ett mänskligt möte eller i en vårdrelation. Hon kallar detta för ”lidandets drama” därför att mötet är fyllt av nyväckta förhoppningar, som antingen kan införlivas eller komma på skam. Att som vårdpersonal lindra lidande är att våga vara en medaktör i varje persons eget lidandes drama (ibid.).

De anhöriga gick in i en ny vårdrelation i och med att den sjuke anslöts till den avancerade palliativa hemsjukvården. När den sjuke lades in på Hospice fick de anhöriga ytterligare nya vårdrelationer. Det visade sig att de anhöriga försökte bemästra varje förändring genom att söka

medaktörer i dramat. Eriksson (1994) menar att varje människa träder in i lidandets drama i den skepnad som hon allra helst vill gestalta, och om hon inte finner en medaktör tvingas hon byta skepnad om och om igen tills hon finner en.

Temat *förändring* löpte som en röd tråd genom hela dramat, och belyste hur den anhöriges främsta medaktör – den sjuke – förändrades i snabb takt, vilket framtvingade rollförändringar, och så småningom även scenförändringar, då den sjuke lades in på Hospice. Den anhörige kände varken igen den sjuke eller sin egen livssituation, och hade svårt att hinna med förändringarna känslomässigt. Samtidigt förändrade den anhörige sin egen roll utifrån den skiftande vårdpersonalen i hemmet och på Hospice. Inom omvårdnadsforskning talar Chick och Meleis (1986) om ”transitioner”, ett begrepp som åsyftar djupgående livsförändringar hos individer och deras närstående. Transition definieras som ”en passage från en livsfas, livsvillkor eller status till en annan”. Schumacher & Meleis (1994) fann att transitioner är processer över tid som inbegriper utveckling och/eller rörelse mot förändring. Transition innebär förändring i till exempel personens identitet, roll, relationer till andra, förmågor och beteendemönster (ibid.). Wennman-Larsen (2007) menar att en period av transition i samband med en närståendes cancersjukdom kan präglas av upplösning, oordning, kaos och förvirring. Wennman-Larsen beskriver bland annat transitionen in i vårdarrollen (ibid.). Anhöriga beskrev hur roller inom familjen omdefinierades, och hur deras egen roll alltmer förändrades till att bli vårdare, talesman eller förälder till sin egen förälder. Samtidigt med detta upplevde anhöriga att den sjukas förmåga till interaktion och självbestämmande avtog, för att slutligen helt upphöra.

Eriksson (1994) talar om tre akter i lidandets drama – bekräftelse av lidandet, att få lida ut, och att uppnå försoning (se figur 1 nedan). Första akten i dramat – bekräftelse av lidandet - innebär att finna någon som ser ens lidande och som inte överger, utan inbjuder och förmedlar att vederbörande är tillgänglig (ibid.). Att bekräfta den anhörige i hennes lidande är ett sätt att lindra lidandet, och låta rollen som regissör i dramat ligga kvar hos den sjuke och/eller anhörige (Sundin, Axelsson, Jansson & Norberg, 2000). De anhöriga i studien upplevde lindring i lidandet då vårdpersonalen var tillgänglig och miljön tillåtande och välkomnande.

Eriksson (1994) benämner akt två i lidandets drama ”att få lida ut”. En lidande människa behöver tid och rum för att lida. Ibland vill hon vara ensam, ibland söker hon medaktörer. Temana *utsatthet* och *stöd* kan ses i ljuset av två alternativa resultat av den anhöriges sökande efter medaktörer. Att inte finna en medaktör innebar utsatthet. Då den anhörige och den sjuke inte hade förmågan att kommunicera med varandra miste den anhörige sin viktigaste medaktör i

lidandets drama. Detta medförde maktlöshet och ovisshet. Younger (1995) menar att lidande kan förstöra en människas förmåga att kommunicera och lidandet blir stumt. Anhöriga beskrev den frustration det innebar att inte kunna prata med den sjuke om den förestående döden. Syrén, Saveman och Benzein (2006) fann att familjer med en svårt sjuk familjemedlem ofta kämpade med frågan om huruvida de skulle tala med varandra om det de fann svårast. Denna ambivalens sågs som en önskan att skydda varandra från att öppet visa sitt lidande (ibid.). En sådan skyddande inställning framträder i flera anhörigas berättelser.

De anhöriga beskrev också utsatthet i form av otillräcklighet och okunskap när det gällde vården av den sjuke, och ofta kände de sig inte rustade för den roll de tvingats axla. Att inte veta hur manus såg ut, att leva med en oviss framtid innebar rädsla och maktlöshet. Om de då inte fann medaktörer bland vårdpersonalen heller uppstod bristande tillit, osäkerhet, och en upplevelse av att vara åsidosatt eller att inte bli trodd, vilket ledde till lidande. Eriksson (1994) menar att en förutsättning för att lidandet ska kunna omvandlas till en kraft till förändring är att den lidande människan finner någon att dela det som trycker och skrämmer henne mest med, en människa värdig hennes förtroende.

Om å andra sidan den anhörige fann medaktörer i den sjuke och/eller vårdpersonalen, förmådde uttrycka sitt lidande, blev bekräftad och fick adekvat stöd, lindrades lidandet. Till viss del beskrev anhöriga ändå ett lidande i form av att försaka egna behov och att lida med den sjuke, men de beskrev också tillfredsställelse när vardagslivet fungerade, och när det stöd de själva kunde ge möjliggjorde för den sjuke att vårdas hemma. De beskrev det stöd det innebar att kunna tala med varandra om allt. Regin låg då hos den sjuke och/eller den anhörige. Även då dramat bytte scen till Hospice beskrevs stöd som fungerade i form av vårdpersonalens tillgänglighet, adekvat information, tillåtande atmosfär och trygghet. Scenografin var viktig och beskrevs som trivsamt, fridfullt och välkomnande. Eriksson (1994) menar att alla människor vill uppleva att de är välkomna, och att vara välkomnande innebär att visa vördnad och att bekräfta den andre. När den sjuke försämrades alltmer, tog den anhörige över regin, och önskade ofta behålla den i relation till vårdpersonalen. Detta beskrevs som att vara talesman för den sjuke och en önskan om att få hjälp när de bad om hjälp, det vill säga att bli sedda och trodda.

Den tredje akten – att uppnå försoning – kunde skönjas i några anhörigas berättelser. Tiden efter dödsfallet faller utanför denna studies gränser, men processen mot försoning kunde ta sin början redan under sjukdomstiden. Det beskrevs som att acceptera situationen eller att släppa sin föreställning om framtiden. För en del anhöriga var det vid tiden för intervjun ännu bara ett hopp

om försoning. Anhöriga som inte nått dit uttryckte sitt lidande i målande termer som ”tagg” och ”sår”. Younger (1995) talar om att hantera lidande i termer av att ”återfå sin röst”. Det beskrivs i tre steg – stumt lidande – lidande som uttrycks i metaforer – att återfå en självständig och äkta röst. I det tredje steget kan den lidande personen vittna om sitt lidande, protestera mot det och förstå att en förändring är möjlig (ibid.). För att dramat ska få ett lyckligt slut behöver den lidande människan finna ett nytt liv, där det onda kan bäddas in i en ny meningsfull helhet (Eriksson, 1994).

METODDISKUSSION

Ännu finns ingen konsensus kring kvalitetsmått för kvalitativa studier, men Lincoln & Guba's kriterier betraktas av många som en ”gold standard”. Deras teoretiska ram innehåller begreppen trovärdighet, tillförlitlighet, verifiering, överförbarhet och äkthet (Polit & Beck, 2012).

Trovärdighet

Trovärdighet refererar till hur väl insamlade data och tolkningen av dessa stämmer med studiens syfte (Polit & Beck, 2012). Trovärdigheten ökar om urvalet uppvisar så stor variation som möjligt. Det är svårt att uppnå optimal variation med ett konsekutivt urval, men sammansättningen av deltagarnas ålder, kön, etnicitet, socioekonomiska förhållanden och relation till den sjuke torde garantera för viss variation. Även längden på vårdtiden på Hospice varierade.

De flesta intervjuerna genomfördes i informantens hemmiljö. Detta torde ha bidragit till att skapa en trygg och avslappnad atmosfär för informanten. Trygghet i intervjusituationen bidrar till ett större djup i intervjun (Kvale & Brinkmann, 2009). En av intervjuerna genomfördes dock i författarens hem. Det var informantens eget val, då denne av olika anledningar inte ville intervjuas i sitt eget hem. Det fanns en risk att de svar som gavs påverkades av att informanten befann sig på författarens hemmaplan. Intervjuernas längd (20 – 35 minuter) gjorde det i vissa fall svårt att nå ett djup i informanternas reflektioner. I många fall avslutades intervjun av hänsyn till informantens känslor, och ibland på informantens initiativ, då det var påfrestande för vederbörande att uppehålla sig kring dessa svåra upplevelser. För att stärka trovärdigheten ringde författaren upp informanterna sex till tio månader efter intervjun med en förfrågan om det var något de ville tillägga eller ändra.

Analysmetoden valdes för att på bästa sätt fånga fenomenet. Ricoeur (1976) beskriver tolkning av berättelser, nedskrivna som text. Han menar att berättelsen ”river med sig den berättande”, och att tolkningen av en sådan berättelse kan frilägga innebörder som går utanför det konkret sagda. Inledningsfrågan avslutades därför med en inbjudan att berätta. Validering av resultatet skedde genom samstämmighet mellan den naiva förståelsen, förklaringen och den djupa förståelsen. När strukturanalysens teman inte validerade den naiva läsningen gjordes analysen om. Genom att gång på gång bearbeta materialet från naiv läsning över strukturanalys till tolkad helhet ökade möjligheten för en trovärdig tolkning. Validering i en fenomenologisk-hermeneutisk studie är inte att presentera en sanning utan att argumentera för den mest troliga tolkningen (Ricoeur, 1976). Författaren har strävat efter en självkritisk hållning, och försökt vara öppen för medbedömares och forskarkollegors synpunkter. Presentationen av resultatet innehåller exempel på strukturanalysen.

Tillförlitlighet

Tillförlitlighet syftar på datamaterialets stabilitet över tid och under varierande förutsättningar (Polit & Beck, 2012). Relativt kort tid förflöt från första till sista intervjun (sju månader). Den inledande intervjufrågan ställdes på samma sätt i samtliga intervjuer, och följdfrågorna berörde ungefär samma teman under intervjuns gång, samtidigt som det fanns en öppenhet för informantens egen berättelse. Det visade sig att informanterna valde att inte fördjupa sig i frågan om självbestämmande vilket ledde till att syftet ändrades efter den naiva läsningen. Detta bedömdes nödvändigt i syfte att vara följsam mot informanternas berättelser. Att besluta sig för exakt vad som ska belysas först efter den naiva läsningen kan ses i andra fenomenologisk-hermeneutiska studier (Sundin et al., 2000).

Verifiering

Verifiering refererar till författarens objektivitet och neutralitet (Polit & Beck, 2012). I fenomenologisk-hermeneutiska studier har förförståelsen en särskild roll. Lindseth & Norberg (2004) menar att texten skapas av intervjuaren och intervjupersonen tillsammans, som en diskurs. Författarens förförståelse ligger sedan till grund för den naiva förståelsen, sätts åt sidan i strukturanalysen och används som en tillgång i den tolkade helheten. Författarens förförståelse kan aldrig helt åsidosättas, men en medvetenhet om den kan bidra till en kritisk granskning av resultatet. Ett sätt att verifiera resultatet av analysen har varit att medbedömaren varit aktiv i analysarbetet. Materialet har också diskuterats fortlöpande i samband med uppsattsseminarier.

Överförbarhet

Studiens begränsade omfattning, samt det faktum att den är utförd på en och samma enhet begränsar överförbarheten. Resultatet bekräftas dock av andra studier, genomförda i en liknande kontext. Kontext, urval och tillvägagångssätt har beskrivits ingående för att möjliggöra en upprepning (Graneheim & Lundman, 2004).

Äkthet

Äkthet har eftersträvats genom en rikhaltig presentation av informanternas berättelser. Målet har varit att levandegöra beskrivningen av de anhörigas erfarenheter genom att lyfta fram deras egna röster, bland annat med hjälp av citat.

KLINISKA IMPLIKATIONER

I en tid som präglas av individualism, identitet och valfrihet ställs allt högre krav på en fungerande kommunikation mellan de olika aktörerna i den palliativa vårdkontexten. Förändringar i den palliativa vårdens organisation sker också i allt snabbare takt, vilket resulterar i att ramarna ändras. En utmaning för personal inom palliativ vård är att vara lyhörda för alla inblandade aktörer i det drama som livets slutskede utgör. Ingen familj är den andra lik, och varje familj måste få ha sitt eget manus, och om de så önskar vara regissörer i sitt eget drama. Det viktigaste stödet vårdpersonalen kan ge är kanske att vara en katalysator för det stöd som familjen själv kan åstadkomma. Det kan till exempel uppnås genom att underlätta och uppmuntra dialog inom familjen, en roll som kanske mest liknar sufflörens.

Föreliggande studies resultat visar att god kommunikation kan lindra lidande hos anhöriga. Utifrån denna studies resultat är det framför allt inom två områden där vårdpersonalens kommunikation kan förbättras. För det första att tydligt informera om de ramar som gäller för vården, så att den sjuke och de anhöriga vet vad de har att ta ställning till, och för det andra att möjliggöra och uppmuntra en öppnare kommunikation inom familjerna. Alla familjer bör erbjudas familjesamtal, inte bara familjer med minderåriga barn.

En användbar modell för kommunikation är den samtalsmodell som utarbetats inom Familjefokuserad Omvårdnad (FFO) vid Linnéuniversitetet i Kalmar. Inom FFO finns strukturerade familjesamtal beskrivna och i en interventionsstudie utförd i en palliativ kontext framkom mycket positiva omdömen från familjer (Syrén et al., 2006).

För de anhöriga, som ska leva vidare efter att ha mist en familjemedlem, kan vårdpersonalens stöd i form av en kommunikationsmodell med syfte att lyfta fram familjens egna resurser, vara av stor betydelse för den bild de bär med sig av det drama som livets slutskede innebär.

REFERENSER

Andersson, M. (2007). *Äldre personers sista tid i livet. Livskvalitet, vård, omsorg och närståendes situation*. Akademisk avhandling vid Department of Health Sciences, Faculty of Medicine, Lund University.

Brazil, K., Howell, D., Bedard, M., Krueger, P. & Heidebrecht, C. (2005). Preferences for place of care and place of death among informal caregivers of the terminally ill. *Palliative Medicine*, 19, (6), 492-499.

Carlsson, M. & Rollison, B. (2003). A comparison of patients dying at home and patients dying at a hospice: sociodemographic factors and caregivers' experiences. *Palliative & Supportive Care*, 1, (1), 33-39.

Chick, N. & Meleis, A.I. (1986). Transitions: A nursing concern. I P.L. Chinn (Red.) *Nursing Research Methodology: Issues and Implementation*, s. 237-257. Rockville MD: Aspen.

Endacott, R. & Botti, M., (2005). Clinical Research 3: sample selection. *Intensive and Critical Care Nursing*, 21, 51-55.

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

Familjefokuserad omvårdnad. (2010). Strategidokument. Institutionen för hälso- och vårdvetenskap, Linnéuniversitetet, Kalmar. Hämtat 121203 från <http://lnu.se/forskargrupper/familjefokuserad-omvardnad>

Grande, G. & Ewing, G. (2008). Death at home unlikely if informal carers prefer otherwise: implications for policy. *Palliative medicine*, 22, 971-972.

Graneheim, U.H. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24, 105-112.

Gyllenhammar, E., Thorén-Todoulos, E., Strang, P., Ström, G., Eriksson, E. & Kinch, M. (2003). Predictive factors for home deaths among patients in Swedish palliative home care. *Supportive Care in Cancer*, 11, 560-567.

Hälso- och Sjukvårdslagen [HSL] 1982:763. Hämtad 15 oktober 2012 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Halso--och-sjukvardslag-1982_sfs-1982-763/

Kallenberg, K. & Ternstedt, B-M. (2005). Självbestämmande i dödens närhet. I B. Beck-Friis & P. Strang (Red.), *Palliativ medicin* (s.81-89). Stockholm: Liber

Kvale, S. & Brinkmann, S. (2009). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Larsen, A. (2011). *Den informella vårdgivarens situation vid palliativa vård i hemmet av patient med cancersjukdom – en systematisk litteraturstudie*. Examensarbete magisternivå i klinisk medicinsk vetenskap. Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle. Karolinska Institutet.

Lindseth, A. & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 18, 145-153.

Magnusson, J. (2000). *Traditionellt, modernt och postmodernt kring döden*. Lund: Studentlitteratur.

Melin-Johansson, C., Henoch, I., Strang, S. & Browall, M. (2012). Living in the Presence of Death: An Integrative Literature Review of Relatives' Important Existential Concerns when Caring for a Severely Ill Family Member. *The Open Nursing Journal*, 6, 1-12.

Milberg, A. (2003). *Family members' experience of palliative home care*. Akademisk avhandling. Faculty of Health sciences, Linköpings Universitet.

Nationella Rådet för Palliativ Vård [NRPV] Hämtad 8 februari 2013 från <http://www.nrpv.se/vad-ar-palliativ-varld/>

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2012). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Lippincott Williams and Wilkins.

Raunkiær, M. (2007). *At være døende hjemme – hverdagsliv og idealer*. Akademisk avhandling. Socialhögskolan, Lunds Universitet.

Regionala cancercentrum i samverkan (2012). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012-2014*. Hämtat 5 december 2012 från <http://www.cancercentrum.se/sv/Vardprogram/Palliativvard/>

Ricoeur, P. (1976). *Interpretation Theory: Discourse and the Surplus of Meaning*. Fort Worth: Texas Christian University Press.

Ricoeur, P. (1988). *Från text till handling. En Antologi om Hermeneutik*. Kemp, P. & Kristensson, B.,(red). Stockholm/Lund: Symposion.

Sahlberg Blom, E. (2001). *Autonomi, beroende, livskvalitet. Livets sista månad för 56 cancerpatienter*. (Akademisk avhandling, Uppsala Universitet, 2001).

SFS 2010:659. Patientsäkerhetslagen. Hämtad 15 oktober 2012 från http://www.riksdagen.se/sv/Dokument-Lagar/Lagar/Svenskforfattningssamling/Patientsakerhetslag-2010659_sfs-2010-659/?bet=2010:659

Schumacher, K.L. & Meleis, A.I. (1994). Transitions: A Central Concept in Nursing. *Journal of Nursing Scholaship*. 26 (2), 119-27.

Socialstyrelsen (2011). *Resultat av remiss för begrepp inom palliativ vård*. Hämtad 8 februari 2013 från <http://www.socialstyrelsen.se/terminologi/avslutade-terminologiarbeten>

Sundin, K., Axelsson, K., Jansson, L. & Norberg, A. (2000). Suffering from Care as Expressed in the Narratives of Former Patients in Somatic Wards. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 14, 16-22.

Svenska Palliativregistret. (2012). Hämtad 15 oktober 2012 från <http://palliativ.se/>

Syrén, S., Saveman, B-I. & Benzein, E. (2006). Being a family in the midst of living and dying. *Journal of Palliative Care*. 22, 26-32.

Weisman, A. (1974). *The Realization of Death. A guide for the Psychological Autopsy*. Jason Aronson Inc., New York, London.

Wennman-Larsen, A. (2007). *Att vara närstående och vårdare till en person med livshotande cancersjukdom*. Akademisk avhandling. Karolinska Institutet.

Wheatley, V.J. & Baker, J.I. (2007). "Please, I want to go home": Ethical issues raised when considering choice of place of care in palliative care. *Postgraduate Medical Journal*, 83, 643-648.

Younger, J.B. (1995). The alienation of the sufferer. *Advanced Nursing Science*, 17, 53-72.

BILAGOR

Bilaga 1 - Till verksamhetschef/avdelningschef

För närvarande går jag kursen ”Fördjupningsarbete i omvårdnad” på Högskolan i Kristianstad och jag planerar att skriva min magisteruppsats på ämnet ”Anhörigas berättelser om självbestämmande avseende dödsplats för patienter i avancerad palliativ hemsjukvård.” Se bifogad projektplan.

Intresset väcktes när det stod klart att av alla patienter som dör på Hospice är det cirka en fjärdedel där dödsplatsen inte överensstämde med patientens senast uttalade önskan, enligt Palliativregistret. I hemsjukvården är det närmare 100 % som får dö där de önskar. Varför är det så stor del av Hospicepatienterna som inte får dö där de önskar? Vilka faktorer spelar in, och vad tänker de anhöriga om detta? Att intervjua döende patienter medför svårigheter både etiskt och praktiskt, därför har jag valt att vända mig till närmast anhörig.

Jag vill intervjua närmast anhörig till 12 – 20 patienter som avlider på Hospice, 2 – 4 månader efter dödsfallet. För att kunna göra detta behöver jag ditt tillstånd att få

- Statistik över antalet avlidna på Hospice under den tid studien pågår
- Utrymme för Hospicepersonalen att upplysa om när efterlevandesamtal ägt rum
- Utrymme för Hospicepersonalen att tillfråga anhöriga om kontaktuppgifter

Om den anhörige väljer att intervjuas på Hospice behöver jag tillgång till ett avskilt rum. Förhoppningen är att studien resulterar i förbättrade rutiner för stöd till patienter och anhöriga avseende självbestämmande. Etiskt godkännande kommer att sökas på Högskolan.

Med vänlig hälsning

Katarina Ekman
Leg. Ssk.
Tel. 0709 749898
Katarina.Ekman@skane.se

Handledare:
Anita Bengtsson-Tops
Docent i vårdvetenskap
Högskolan Kristianstad
Tel. 044 203154

Bilaga 2 - Godkännande av verksamhetschef/avdelningschef

Jag har tagit del av information om studien ”Anhörigas berättelser om självbestämmande avseende dödsplats för patienter i avancerad palliativ hemsjukvård.” och godkänner att Katarina Ekman utför denna studie på Hospice.

N.N., verksamhetschef/avdelningschef

Katarina Ekman
Leg. Ssk
Tel. 0709 749898
Katarina.Ekman@skane.se

Handledare:
Anita Bengtsson-Tops
Docent i vårdvetenskap
Högskolan Kristianstad
Tel. 044 20315

Bilaga 3 - Information till Hospice-personalen

Kära kollegor!

Jag skriver en magisteruppsats i omvårdnad vid Kristianstad Högskola med titeln "Anhörigas berättelser om självbestämmande avseende dödsplats för patienter i avancerad palliativ hemsjukvård". Statistik från Palliativregistret visar att en fjärdedel av patienterna på Hospice i Kristianstad/Hässleholm inte fick dö där de önskade, och i en del fall visste man inte vad deras önskan var. Syftet med studien är att beskriva och tolka hur anhöriga upplever möjligheterna för patienter i palliativ hemsjukvård att välja var de vill dö. Se bifogad projektplan för mer information.

Jag behöver hjälp med att rekrytera informanter till min studie. Tanken är att informationslappen ska lämnas till närmast anhörig till *samtliga* patienter som dött på Hospice från och med 2011-03-21, och tills det finns 20 namn på bifogad lista.

Det gäller närmast anhörig till patienter över 18 år som varit inskrivna i hemsjukvårdsteamet, men som dött på Hospice. De som kommit till Hospice direkt från sjukhuset ingår *inte*. Närmast anhörig ska vara över 18 år, kunna förstå och göra sig förstådd på svenska, och bo inom 10 mil från centralorten.

Det ni behöver göra är att lämna informationslappen till närmast anhörig, och fråga om ni får anteckna deras namn, adress och telefonnummer så att jag kan ringa upp. Även om de sagt ja till att bli uppringda, kan de svara nej vid ett senare tillfälle. Jag vill också att ni på sista bladet antecknar antalet anhöriga som inte vill lämna sina adressuppgifter och antalet anhöriga som inte blivit tillfrågade av annat skäl.

Ring eller e-posta om ni har frågor!

Vänliga hälsningar

Katarina Ekman
Leg.ssk
0709749898
Katarina.Ekman@skane.se

Bilaga 4 - Information om studie kring självbestämmande i palliativ vård

Just nu pågår en undersökning här på Hospice som handlar om patienters och anhörigas möjlighet till självbestämmande inom palliativ vård. Bakgrunden till studien är att vi vill förbättra våra rutiner för stöd till patienter och anhöriga i dessa frågor. Undersökningen kommer att ta upp frågor om hinder och möjligheter att få bestämma var man vill tillbringa sin sista tid, men också frågor om dina erfarenheter av vården i samband med din anhöriges bortgång.

Katarina Ekman, som arbetar som sjuksköterska i palliativ vård, är den person som kommer att under handledning genomföra undersökningen. Hon skriver en magisteruppsats inom ämnet omvårdnad vid Högskolan i Kristianstad. Uppsatsens innehåll kommer att bygga på de intervjuer som görs med anhöriga. Om du inte har något emot det kommer hon att ringa upp dig om cirka två-fyra månader och fråga om du vill delta. För att nå dig behöver hon ditt namn, adress och telefonnummer.

Det är helt frivilligt att delta.

Katarina Ekman
Leg. Ssk
0709 749898

Handledare:
Anita Bengtsson-Tops
Docent i vårdvetenskap
Högskolan Kristianstad
Tel. 044 203154

Bilaga 5 - Informationsbrev

Jag arbetar som sjuksköterska i palliativ vård och skriver en magisteruppsats om självbestämmande i livets slutskede. Vid vård i livets slutskede är det många saker som påverkar självbestämmandet, såsom vårdens organisation, personalens kompetens, familjesituationen och sjukdomens påverkan. Bakgrunden är att vi vill förbättra våra rutiner för stöd till patienter och anhöriga när det gäller självbestämmande. Undersökningen kommer att ta upp frågor om hinder och möjligheter att få bestämma var man vill tillbringa sin sista tid, men också frågor om dina erfarenheter av vården i samband med din anhöriges bortgång.

Du tillfrågas härmed om Du vill delta i denna studie vars syfte är att undersöka hur du har upplevt möjligheten hos din bortgångne anhörige att själv bestämma var han/hon ville tillbringa sin sista tid i livet.

Om du säger ja till att medverka väljer du själv plats där du vill bli intervjuad - det kan vara hemma hos dig, på Hospice eller på någon annan plats. Intervjun varar högst en timma. Intervjun spelas in på ljudfil, om du inte har något emot det.

Det är helt frivilligt att medverka. Även om du sagt ja till att medverka, kan du när som helst dra tillbaka ditt medgivande, och eventuellt inspelat material kommer då att förstöras.

Konfidentialitet kommer att garanteras på så sätt ditt namn inte kommer att finnas med i materialet, och i uppsatsen kommer man inte att kunna identifiera att det är just du som deltar i studien. Ljudinspelningarna kommer att förvaras så att endast författaren och handledaren har tillgång till dem. Materialet kommer att publiceras som en magisteruppsats i omvårdnad på Högskolan i Kristianstad. Du kan få ett exemplar av den färdiga uppsatsen om du så önskar.

Med vänlig hälsning

Katarina Ekman
Leg. Ssk
Tel. 0709 749898

Handledare:
Anita Bengtsson-Tops
Docent i vårdvetenskap
Högskolan Kristianstad
Tel. 044 203154

Bilaga 6 - Exempel på strukturanalys

Meningsbärande enhet	Kategori	Sub-tema	Tema
man märkte ju kroppen gick ner i sparlåga, och han blev ju mer, vad ska man säga, lite seg så och pratade mindre och sov mer	Fysisk förändring	Att inte känna igen den sjuke och sig själv	Förändring
ju längre tid det gick mellan behandlingarna desto mer förvirrad blev han	Mental förändring	Att inte känna igen den sjuke och sig själv	Förändring
för mig var det som en bok, jag kunde läsa det (hans ansikte)... att han behöver mer sånt, man såg det	Att vara talesman	Förändrade roller	Förändring
vi var rädda att de skulle skicka hem henne för att hon inte var tillräckligt dålig... det var ett skräckscenario att hon skulle hem och att det blev ännu tyngre att åka in igen	Rädsla	Att uppleva eget lidande, fysiskt, emotionellt och existentiellt	Utsatthet
vi mådde dåligt av att se honom ha ont	Svårt att se en anhörig lida	Att uppleva eget lidande, fysiskt, emotionellt och existentiellt	Utsatthet
och jag vet inte riktigt om hon ville inse att det var i slutskedet heller	Ovisshet	Att leva med ovisshet	Utsatthet
man ville bli tagen på allvar också då alla gånger... men man upplevde sig lite som tjatig ibland när man höll på	Att inte bli trodd	Att känna sig maktlös	Utsatthet
jag var ju där egentligen dygnet runt den sista tiden, helt. Innan så var det dagarna och sov hemma, men sen så sov jag där också då när det..	Att vara vid hans/hennes sida	Att ge hjälp och stöd	Stöd
det var bra att vi fick komma och gå som vi ville	Tillåtande atmosfär	Att få hjälp och stöd	Stöd
den fick vi ju från personalen, den informationen, läkarna sa ju att det var mycket kort tid kvar ju	Adekvat information	Att få hjälp och stöd	Stöd