

# Anhörigas delaktighet i livets slutskede

En teoretisk förståelseram

**Birgitta Andershed**

Birgitta Andershed disputerade hösten 1998 på avhandlingen "Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret". Avhandlingen är en del av projektet "Omsorg i livets slutskede" som utgår från Örebro universitet i samarbete med Uppsala universitet. Huvudsyftet i avhandlingen har varit att beskriva anhörigas delaktighet i den svårt sjuke och döendes situation samt vad som kan vara hindrande och befämjande för delaktigheten. Utifrån resultaten bygger författaren upp en teoretisk förståelseram som presenteras i avhandlingens ramberättelse och sammanfattas i följande artikel.

Birgitta Andershed är sjuksköterska och universitetslektor vid institutionen för vårdvetenskap och omsorg vid Örebro universitet

## Inledning

Att vara nära anhörig i livets slut innebär ofta en komplicerad livssituation. Den anhörige har dels att lösa en mängd nya praktiska problem dels att hantera både den egna och den sjukas sorg. Detta i en livssituation där existentiella frågor ställs på sin spets och där

---

*För personalen är kunskap om hur de anhöriga önskar vara delaktiga i vården en viktig utgångspunkt för att de ska kunna stödja både anhöriga och den sjuke på bästa sätt*

---

det inte är givet att vare sig den anhörige, den sjuke eller personalen har beredskap att samtala om detta. Ofta utvecklas nya beroendemönster och nya roller inom familjen. Två tydliga anhörigroller är rollen som vårdare/givare av vård och rollen som patient/mottagare av vård (1). Förutom att den anhörige ska stödja den sjuke så är den anhörige i sin tur ofta själv i behov av stöd. Stöd för den anhöriges egen skull men också för att anhöriga i sin tur ska orka stödja den sjuke att få leva den sista tiden på sitt eget sätt. För personalen är kunskap om hur de anhöriga önskar vara delaktiga i vården en viktig utgångspunkt för att de ska kunna stödja både anhöriga och den sjuke på bästa sätt. Den dubbla betydelsen av att vårda och vårdas som anhörig gick som en röd tråd genom de studier som ingår i den avhandling (2) som denna artikel utgår ifrån. Syftet med artikeln är att sammanfatta den i avhandlingen framväxta teoretiska förståelseramen av anhörigas delaktighet i vården av svårt sjuk och döende närstående. Förståelseramen utgår från fyra delstudier som sammanfattas nedan.

## Sammanfattning av de fyra delstudierna

Syftet med de fyra delstudierna har varit att söka kunskap om anhörigas delaktighet i vården av döende inom olika vårdkulturer och vad som varit hindrande och befämjande för anhörigas delaktighet. Huvuddelen av de forskningsmetodologiska överbågandena har

utgått från hermeneutisk metod. Datainsamlingen har skett via ett flertal prospektiva djupintervjuer med 6 anhöriga under den sjukes sista tid och efter dödsfallet samt retrospektiva djupintervjuer med 52 anhöriga efter den sjukes död. Dessutom har 67 patientjournaler studerats.

I resultatet i den **första delstudien** (3) framkommer att anhöriga varit den sjukes kontinuerliga följeslagare och att några varit mycket delaktiga i vården av den sjuke. Därtill framkom att anhörigas delaktighet kunde beskrivas på två olika sätt: delaktighet i ljustet och delaktighet i mörkret. *Delaktighet i ljustet* kännetecknades av att den anhörige var välinformerad och upplevde en meningsfull delaktighet som baserades på tillit och förtroende mellan personal och anhörig. *Delaktighet i mörkret* innebar för den anhörige ett isolerat engagemang. De anhöriga upplevde sig inte vara informerade, sedda eller bekräftade av personalen utan "famlade i blindo" när de försökte stödja den sjuke. Anhörigas känsla av sammanhang (jfr 4), anhörigas insikt, personalens förhållningssätt och sjukdomsförloppets utsträckning i tid föreföll både kunna befrämja alternativt hindra den anhörigas delaktighet. Den frågeställningen som växte fram för fortsatta studier var; kan ett mycket kort sjukdomsförlopp, bristande humanistisk omsorg, olika vårdkulturer och en svag känsla av sammanhang utgöra en risk för delaktighet i mörkret?

I resultatet i den **andra delstudien** (5) framkommer efter analys av intervjuer utifrån grounded theory att anhörigas delaktighet

---

---

*"Att veta" inte bara kunde ses som en del av anhörigas delaktighet utan också som en förutsättning för delaktigheten*

---

---

---

---

*Personalens humanistiska förhållningssätt kan ha utgjort en buffert som minskat risken för delaktighet i mörkret.*

---

---

kunde kategoriseras i tre huvudkategorier, "Att veta", "Att vara" och "Att göra", samt flera underkategorier. "Att veta" innebar bl a att anhöriga hade fått information om hur den sjuke mådde och hur hon/han hade det. "Att vara" innebar bl a att anhöriga var närvarande, visade intresse och försökte dela den sjukes livsvärld. "Att göra" hade en mera uppgiftscentrerad innebörd och inkluderade anhörigas hjälp med göromål som den sjuke själv skulle ha gjort om han/hon inte varit sjuk. I studien framkom även att "Att veta" inte bara kunde ses som en del av anhörigas delaktighet utan också som en förutsättning för delaktigheten.

Efter en kvalitativ textanalys av anhörigintervjuer och patientjournaler framkom i den **tredje delstudien** (6) att 49% av cancerpatienterna dog inom tre månader efter att de fått diagnosen varav 28% hade ett sjukdomsförlopp under en månad. Anhöriga önskade bli informerade även när personalen inte hade definitiva svar att ge. De önskade vara mer förberedda på att den sjuke skulle dö. I de fall där patienten dog inom tre månader fanns ingen tid att förlora och det var viktigt att "caring delay" undveks. Studien visade också att anhörigas beskrivningar av sjukdomsförloppet stämde väl överens med den information som framkom i patientjournalerna.

Av resultatet i den **fjärde delstudien** (7) framgår att anhörigas delaktighet kan ses som en process. Delaktigheten beskrivs i fyra olika nivåer med fem utmärkande kvaliteter som sammantaget illustrerar innebörden av begreppet delaktighet i ljustet respektive mörk-

ret. Delaktighet i ljustet kännetecknades av respekt, öppenhet, uppriktighet, bekräftande förhållningssätt och samverkan. Dessa begrepps motpoler, respektlöshet, slutenhet, bristande uppriktighet, undvikande och ignorerande samt bristande samverkan, kännetecknade delaktighet i mörkret. Av de 17 anhöriga som bedömdes vara delaktiga i mörkret hade åtta en närstående med ett snabbt sjukdomsförlopp (inom 3 månader) och/eller upplevde att den sjuke dog oväntat. Studien visade också att trots att den sjuke dog efter en kort tid så bedömdes sju av de anhöriga vara delaktiga i ljustet. Gemensamt för dessa anhöriga var att de beskrev personalen som respekterande, stödjande och bekräftade. Personalens humanistiska förhållningssätt kan ha utgjort en buffert som minskat risken för delaktighet i mörkret.

## METOD

För utveckling av den teoretiska förståelseramen för anhörigas delaktighet i vården av svårt sjuk och döende har Walker & Avant (8) "Strategies for theory construction in nursing" använts. Under arbetet med delstudierna har successivt olika begrepp och antaganden om anhörigas delaktighet växt fram, vilka sedan har organiserats i det Walker & Avant kallar teoretiska konstruktioner. De olika begreppen och antagandena har kontinuerligt prövats. Den senaste prövningen gjordes efter det att delstudierna färdigställts genom sökande efter motsägende information eller luckor i de teoretiska resonemangen. Under arbetet har meningar och kommentarer skrivits ner, mönster har bildats och "modeller" och figurer har ritats. Syftet med den uppbyggda förståelseramen är att den kan bidra med nya perspektiv på anhörigas delaktighet i vården.

## RESULTAT

### Den teoretiska förståelseramen - fem antaganden

Två teoretiska konstruktioner kan sägas utgöra basen för förståelseramen. Den ena beskriver hur begreppen "delaktighet i ljustet" respektive "delaktighet i mörkret" (se delstudie 1) skiljer sig åt och att fyra olika nivåer kan särskiljas beträffande anhörigas delaktighet. Den andra teoretiska konstruktionen bygger på den konkretisering av anhörigas delaktighet som gjorts genom begreppen "att veta, att vara och att göra". Förståelseramen beskrivs via fem antaganden som i avhandlingen även illustreras via figurer.

#### 1. Meningsfull delaktighet

Begreppet att veta kan ses som ett nyckelbegrepp för meningsfull delaktighet eftersom det både anses vara en del av anhörigas delaktighet och även en förutsättning för delaktigheten.

*Antagande 1:* Genom att den anhörige får veta får hon/han en insikt som hjälper henne att välja hur hon vill vara nära och vad hon vill göra i vården. Möjligheten att vara delaktig på ett för den anhörige meningsfullt sätt ökar om hon får möjlighet att själv välja. Med meningsfull delaktighet menas den delaktighet den anhörige själv strävar efter.

#### 2. Delaktighet i ljustet

I studierna som ligger till grund för det andra antagandet har de anhöriga "fått veta" genom att de kontinuerligt blivit informerade via personalen, via patienten, via andra eller genom att de själva aktivt sökt information. De anhöriga som bedömdes ha en stark känsla av sammanhang eller andra adekvata resurser till sitt förfogande föreföll ha större chans till insikt. Detta ökade även anhörigas möjligheter

---

---

*Om den anhörige inte får information, får veta och när insikt minskar den anhöriges möjligheter att stödja den sjuke på ett för båda parter meningsfullt sätt*

---

---

att välja hur de önskade vara delaktiga i vården. I studierna framkom också att sjukdomstiden hade betydelse för anhörigas delaktighet. Om sjukdomsförloppet hade ett för den anhörige tillräckligt långt tidsförlopp föreföll den anhöriges delaktighet kunna främjas. I delstudierna framkommer också att personalens förhållningssätt hade betydelse för anhörigas delaktighet.

*Antagande 2:* En stark känsla av sammanhang, goda andra resurser, ett tillräckligt långt sjukdomsförlopp samt ett humanistiskt förhållningssätt hos personalen torde, var för sig och sammantaget, främja delaktighet i ljust. Med tillräckligt långt menas här ett sjukdomsförlopp som ur ett anhörigperspektiv varken är för kort eller för långt. Med humanistiskt förhållningssätt hos personalen avses ett förhållningssätt som präglas av respekt, öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och samverkan. Detta anses även kunna påverka anhörigas möjligheter till insikt, egna val och meningsfull delaktighet.

### 3. Delaktighet i mörkret

Studiernas resultat visade att ett mycket snabbt sjukdomsförlopp och brist på anhörigas insikt om situationen kunde öka risken för delaktighet i mörkret. Om den anhörige inte får information, får veta och när insikt minskar den anhöriges möjligheter att stödja den sjuke på ett för båda parter meningsfullt sätt. Det är rimligt att anta att anhöriga med en svag känsla av sammanhang har en lägre tilltro till sig själva och även svårare att ställa

frågor jämfört med personer med en stark känsla av sammanhang. Bristande respekt och brist på kommunikation, uppriktighet samt ett förhållningssätt där personalen undviker den anhörige skapar sannolikt en miljö där den anhöriges känsla av sammanhang påverkas negativt. Flera negativa faktorer kan således medverka till att den anhörige kan sägas hamna i en negativ spiral som kan få till följd att varken den anhörige eller den sjuke får det stöd eller hjälp de behöver, vilket kan sägas vara en form av "caring delay".

*Antagande 3:* En svag känsla av sammanhang, brist på andra adekvata resurser, ett sjukdomsförlopp som av de anhörige uppfattas allt för snabbt och avsaknad av ett humanistiskt förhållningssätt hos personalen främjar delaktighet i mörkret. Med avsaknad av humanistiskt förhållningssätt menas: respektlöshet, bristande kommunikation, bristande uppriktighet, undvikande och uteslutande samt bristande samverkan.

### 4. Personalens humanistiska förhållningssätt som kompensation för ogynnsamma förhållanden

Ovanstående tre antaganden indikerar hur betydelsefullt personalens förhållningssätt är för att delaktigheten ska upplevas som meningsfull. För de anhöriga som har en svag känsla av sammanhang, mindre av andra adekvata resurser samt upplevelser av ett för snabbt sjukdomsförlopp kan personalens förhållningssätt vara extra viktigt eftersom det kan vara den enda resurs som finns tillgänglig för dessa anhöriga. Omsorg som är base-

---

---

*Personalens förhållningssätt mycket betydelsefull för att delaktigheten ska upplevas som meningsfull*

---

---

---

*Delaktighet i ljust, nivå 1 innebär att både den anhörige, den sjuke och personalen ingår i ett öppet förhållningssätt vilket torde minska risken för "caring delay"*

---

rad på humanistiska värderingar torde därmed kunna utgöra en buffert som minskar risken för delaktighet i mörkret.

*Antagande 4:* Ett humanistiskt förhållningssätt hos personalen torde minska risken för delaktighet i mörkret hos anhöriga med en svag känsla av sammanhang och/eller brist på övriga adekvata resurser och/eller vid ett snabbt sjukdomsförlopp. Ett humanistiskt förhållningssätt kan sålunda utgöra en kompen-sation för ogynnsamma förhållanden. Den anhörige får stöd att bli delaktig i ljust vilket kan öka möjligheterna till meningsfull delaktighet.

### 5. Delaktighet i ljust, samspel som främjar möjligheterna till god död

Att vara nära anhörig i livets slut innebär som tidigare sagts dubbla roller, dels att vara nära och stödja den sjuke och dels att anhöriga själva får stöd. Stöd för sin egen skull men också för att orka stödja den sjuke att få dö på sitt eget sätt. En god död definieras av Weisman (9) som att få dö på det sätt personen själv skulle önska om hon/han kunde detta (jfr 10). Enligt den statliga prioriterings-utredningen (11 s 139) bör "ett värdigt avsked från livet vara en av de högst priorite-rade rättigheterna inom vården". Målet bör vara "att ge patienten livskvalitet i form av lugn och värdig död". I delarbete IV kan två nivåer särskiljas för delaktighet i ljust och två för delaktighet i mörkret. Delaktighet i ljust, nivå 1 innebär att både den anhörige, den sjuke och personalen ingår i ett öppet förhåll-

ningssätt vilket torde minska risken för "caring delay". Möjligheterna torde också öka om personalen får insikt i den sjukens och den anhöriges aktuella livssituation och vad som är viktigt för dem, både via den sjuke och den anhörige. Detta torde öka personalens förut-sättningar att stödja den sjuke att få dö på sitt eget sätt.

*Antagande 5:* Delaktighet i ljust där både den sjuke, anhöriga och personalen ingår i ett "partnership" grundat på ett humanistiskt förhållningssätt, som präglas av respekt, öppenhet, uppriktighet, bekräftelse och samverkan, gentemot både den sjuke och den anhörige kan öka den sjukens möjligheter till en god död.

### DISKUSSION

Studier som ligger till grund för föreliggande artikel har resulterat i utvecklandet av en teoretisk förståelseram för anhörigas delaktighet i vården av döende närstående. Förståelseramen ska inte ses som en förklaringsmodell utan som en ram som kan leda till ökad förståelse av delaktigheten. Det är viktigt att poängtera att de begrepp som återfinns i förståelseramen är de som tydligt framkommit i anhörigas berättelser. Eftersom förståelseramen inte är en slutprodukt utan en redovisning av ett nuläge kan den förändras och även kompletteras med andra begrepp. Det är angeläget att, via empiriska studier, pröva de olika begreppen respektive antagandena som förståelseramen grundar sig på. Det är också angeläget att framhålla att den teoretiska förståelseramen inte ska ses som en norm som alla ska uppnå. Weisman (7) varnar för att tala om den "goda döden" som en norm. Detta gäller även den anhöriges delaktighet. Varje familj är unik och önskar vara delaktig på sitt eget sätt. Det viktiga för personalen är att stödja familjen så att detta främjas.

---

*Ett upplevt problem var att döden ofta kom efter ett kort sjukdomsförlopp och ibland även oväntat*

---

#### Att som anhörig vara nära den sjuke

För många av de anhöriga som har ingått i studierna var det självklart att vara nära den sjuke och ta ansvar för att hon/han hade det så bra som möjligt. Anhörigas omsorg kan bl a beskrivas som ett sätt "att vara". I litteraturstudier som beskrivits i avhandlingen har anhörigas delaktighet i vården främst undersökts och beskrivits såsom ett "görande" av uppgifter. Omsorg som "varande" beskrevs mer sällan. En anledning kan vara att omsorg som ett sätt "att vara" inte räknas som arbete på samma sätt som "att göra". Att omsorgen upplevdes för många som en självklarhet innebar inte befrielse från svårigheter. Ett problem var t ex att inte uppleva sig vara informerad. Som exempel kan nämnas de anhöriga som bedömdes vara delaktiga i mörker och som upplevde sig famla i blindo när de skulle stödja sin närstående. Ett annat upplevt problem var att döden ofta kom efter ett kort sjukdomsförlopp och ibland även oväntat.

#### Att som personal vara nära den anhörige

Hur personalen förhåller sig till de anhöriga var av stor betydelse för anhörigas upplevelser av delaktigheten. I studierna framkom att anhöriga beskrivit personalens förhållningssätt på två olika sätt; ett positivt och ett negativt. I det positiva förhållningssättet förefaller personalen ha utgått från humanistiska värderingar. De anhöriga beskriver att personalen brytt sig om och stöttat den anhörige. Detta har ökat anhörigas möjligheter att nå insikt om den sjukes hälsosituation och bli

delaktiga i vården på ett meningsfullt sätt. Det beskrivna förhållningssättet har främjat delaktighet i ljustet.

I det negativa förhållningssättet framkom att personalen undvek, inte såg eller brydde sig om den anhörige. Några har beskrivit situationer där de upplevde sig bli kränkta. Flera av de anhöriga som inte upplevde sig vara införstådda med den sjukes vård famlade i blindo när de försökte stödja den sjuke vilket även kan ha påverkat den sjukes livskvalitet. Den anhörige fick själv försöka ta reda på det hon/han behövde veta för att kunna hjälpa den sjuke och för att försöka finna sig till rätta i vårdsituationen.

#### Betydelsen av familjen

Mycket talar för att familjen kommer att få en allt större betydelse i omsorgen av äldre och döende familjemedlemmar. En anledning är att många svårt sjuka önskar få dö i sitt hem och en annan anledning är de besparingar som gjorts, och fortfarande görs, i vården. Förväntningarna på anhöriga har ökat och torde öka ytterligare i framtiden med tanke på den "äldreexplosion" som samhället står inför. Studierna ger upphov till ett flertal frågeställningar som rör såväl den praktiska vården som forskningen. Frågorna kan även sägas ha politiska implikationer eftersom det i hög grad handlar om hur vården och omsorgen av döende utformas i samhället. En angelägen fråga blir hur den allmänmänniska och den professionella omsorgen kan utformas så att det passar både den enskilda familjen och de resurser samhället ställer till förfogande. En viktig utgångspunkt för den palliativa vården oavsett var den kommer att bedrivas är att försöka stödja den anhörige och den sjuke att bli delaktiga på sitt sätt och på en nivå som passar dem båda. En viktig mål-

sättning är att stimulera så många familjer som möjligt till delaktighet i ljust.

## REFERENSER

1. *Glaser BG, Strauss AL*: Awareness of dying. New York: Aldine Publishing Company, 1965.
2. *Andershed B*: Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljustet – delaktighet i mörkret. Avhandling, Uppsala universitet. Uppsala: Acta Universitatis Upsaliensis, 1998.
3. *Andershed B, Ternstedt B-M*: Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: Involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing* 1998;21(2):106-116.
4. *Antonovsky A*: Hälsans mysterium. Stockholm: Natur och Kultur, 1991.
5. *Andershed B, Ternstedt B-M*: Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures. *Development of a theoretical understanding. Nursing Science Quarterly* 1999;12(1):45-51.
6. *Andershed B, Ternstedt B-M*: The illness trajectory - for patients with cancer who died in two different cultures of care. *Omega, Journal of death and dying* 1998;37(4):249-270.
7. *Andershed B, Ternstedt B-M*: Being a close relative of a dying person. Development of the concepts: Involvement in the light and involvement in the dark. Submitted
8. *Walker LO, Avant KC*: Strategies for theory construction in nursing. Norwalk: Appleton & Lange, 1995.
9. *Weisman AD*: Appropriate Death and the hospice program. *Hospice Journal* 1988;4:65-77.
10. *Ternstedt B-M*: Livet pågår! Om vård av döende. Stockholm: Vårdförbundet, 1998.
11. SOU 1995:5. Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioriteringsutredningen. Stockholm: Socialdepartementet, 1995.

## FORSKNINGSANSLAG SYSTEMBOLAGETS FOND FÖR ALKOHOLFORSKNING ANSÖKNINGSÅR 1999

Systembolagets fond för alkoholforskning (SFA) ger anslag till forskningsprojekt av betydelse för studier av bl a alkoholskador, företrädesvis projekt som rör förebyggande insatser. Fonden strävar efter att sprida anslagen till biomedicinska, beteende- och samhällsvetenskapliga projekt. Möjlighet finns även att söka stipendier för forskning utomlands alternativt söka medel för att inbjuda gästforskare till svenska forskargrupper. Även initieringsanslag kan komma i fråga. För årets utdelning disponerar fonden ca två miljoner kronor. Medel ges ej till doktorander. ***Ansökan skall vara fonden tillhanda senast onsdagen den 15 september 1999.***

*Ansökningsblanketter och anvisningar erhålles genom Systembolagets fond för alkoholforskning, Folkhälsoinstitutet, 103 52 STOCKHOLM, fax 08-5661 36 01, tel 08-5661 35 83 eller e-post eva.wiklund@fhints.se.*

*Fullständiga ansökningshandlingar skall inlämnas i ett original och 12 kopior, samtliga sorterade (ansökan mottages ej per fax).*

*Ytterligare information kan fås på telefon 08-5661 35 83 eller 08-5661 35 10.*