

"Man kan säga tvärtom för att värja sig ..."

- om interaktion i kris och sorg

Mariann Olsson

Olof Edhag

Om vikten av varsamhet och empatisk förmåga hos vårdpersonalen talar Mariann Olsson och Olof Edhag i följande artikel om interaktion i kris och sorg på hjärtavdelningar.

Mariann Olsson är 1:e kurator vid kuratorsavdelningen, Huddinge sjukhus och doktorand vid Karolinska Institutet, institutionen för medicin, Huddinge sjukhus. Olof Edhag är överdirektör vid Socialstyrelsen och docent vid Karolinska Institutet.

Nyligen beskrev Arthur E Imhof förutsättningarna för en modern Ars vivendi, där den egna döden ingår som en viktig del (Imhof 1994). Till vårt liv hör också att förlora nära anhöriga genom dödsfall; kanske förbereder vi oss i sådana erfarenheter för den egna döden. Sorgen efter en förlust genom dödsfall är personlig och varierar från individ till individ. Den tar sig många olika uttryck och får genom sin sociala funktion personer i omgivningen att reagera på olika sätt (Gut 1989). Sjukvårdsanställda ingår bland de yrkesgrupper som möter den första sorgens många ansikten. Hur kan de tolka de olika uttryckssätten och underlätta sorgearbetet för de anhöriga?

I en serie strukturerade intervjuer med vuxna anhöriga till patienter som avled på ett par hjärtavdelningar gjorde vi iakttagelser beträffande kontakten mellan de anhöriga och sjukvårdspersonalen. Hur såg kontakten ut? Hur påverkades den av kris- och sorgereaktioner? Hur uppfattades den och vilken betydelse fick den?

För analysen används begreppet socialt stöd - en interaktiv process, vilken kan utvecklas specifikt för varje relation och genom vilken fokuspersonen uppfattar en positiv förändring av sin situation (Vaux 1988, Sarason et al 1990). De stödfunktioner som undersöktes var information, emotionellt stöd och praktiskt stöd.

Skilda interaktionsmönster

I denna artikel vill vi koncentrera framställningen till interaktionen mellan de anhöriga och sjukhuspersonalen vid dödsfallet. De frågeställningar som berördes ovan besvaras och diskuteras utförligare i ett avhandlingsarbete (Olsson 1994). De anhörigas berättelser låg till grund för en kategorisering av olika interaktionsmönster:

Samspel - ömsesidig kontakt

Ömsesidig kontakt var möjlig för anhöriga som var förberedda för förlusten eller som trots oväntade dödsfall inte reagerade med kris.

*Sofia** satt vid makens dödsbädd. Hon visste vad som väntade. Gång på gång kom någon av personalen in. "När det bara var sekunder kvar kom alla fyra in och stod där". Sofia bad sedan om hjälp att ringa efter övriga familjemedlemmar som också kom. I väntan på dem satt en sköterska tillsammans med henne. *Hon erbjöd dryck och jag fick så mycket kärlek och varmt deltagande." Vid avskedet "stördes friden av att en jourläkare kom in och frågade med ljudlig röst om vi hade några frågor... Det hade vi inte!!"* Dagen efter ringde avdelningsläkaren och gav utrymme för frågor.

Marianas syster, som var på besök hos pappan ringde till Mariana: "något håller på att hända... kom! Efter 20 minuter var Mariana framme, men möttes av en sköterska med dödsbud. "Det blev tyst en bra stund, så beskedet liksom fick sjunka in". Tillsammans med sin syster fick Mariana i ett enskilt rum reda på vad som hade hänt och vad man hade gjort. Läkaren kom också in och gav i stort sett samma beskrivning. När systrarna var beredda gick de in till pappan för avsked. Mariana "försökte symmässigt inpränta allt... och ta på honom för att förstå". Sköterskan var "fantastisk, hon visade sån't engagemang,.... medmänskligt intresse och var så generös...."

* Namnen är utbytta

Anhörigas och vårdpersonalens interaktionsmönster kan indelas i samspel och ömsesidig kontakt, utspel i form av panik, aggressivitet eller stark förtvivlan samt inaktivitet i form av passivt överlämnande av ansvar till andra eller avståndstagande

I andra situationer präglades kontakten av en krisreaktion som till en början omöjliggjorde ömsesidighet. Den anhöriga reagerade med

Utspel - panik, aggressivitet eller stark förtvivlan
Kontakten kunde ändå utvecklas till socialt stöd under vissa förutsättningar.

Terese vakade tillsammans med sin syster vid mammans dödsbädd. När mamman tidigt på morgonen stilla och lugnt dog var hela familjen samlad. Terese greps av panik. Hon sprang ut på avdelningen, på sjukhuset, men återvände. Ett långt samtal med den läkare som kände mamman fick Terese att återfå något av känslan av att "vara med". Hon följde övriga i familjen in till mamman för avsked, men det var "fruktansvärt" och återigen måste Therese ut. Familjen stannade länge på sjukhuset - personalen "var något utöver det vanliga".

Rebecka fick veta att maken inte skulle kunna överleva. Men det "var omöjligt... Han hade inga smärtor alls". När maken fick ett anfall av andnöd ropade Rebecka på personal och blev tillsagd att gå ut i korridoren. Där utanför rummet försökte hon "ropa tillbaka honom, men så kom läkaren ut: 'Tyvärr det gick inte, det är slut'". Rebecka började skaka i hela kroppen, hon "fördes in till läkarexpeditionen" och fick en lugnande tablett. Efter en stund kom läkaren tillbaka och hämtade Rebecka till avskedet. "Se'n menade dom att jag skulle vara ensam. Det var så hemskt... han var så grå och kall. Han svarade inte... Jag ropade... det vart kaos... jag måste ut". Därute fick Rebecka "den där djävla påsen" och en av sköterskorna frågade om hon kunde göra något. Rebecka svarade att hon kunde väl ringa efter en taxi, men fick i stället anvisningar om hur hon skulle gå. Med en ilsken kommentar lämnade Rebecka sjukhuset. Hon är efteråt bitter mot personalen, "som inte hade blicken för min förtvivlan".

Ett tredje slags reaktion kännetecknades av

Inaktivitet i interaktionen

Denna inaktivitet kan ses i form av ett passivt överlämnande till någon i omgivningen eller i form av en mer avståndstagande attityd.

Hemming talade med sin hustru i telefonen sent på kvällen. Hon ringde från sjukhuset och kände sig pigg. Strax efteråt fick han ett nytt telefonsamtal: 'kom på en gång, hon har fått hjärtstillestånd'. "En underbar sköterska" tog emot och förde Hemming till anhörigrummet. Hemming berättade hur han fördes vidare på avdelningen, till avsked, till samtal med läkaren och sedan hem till bostaden av släktingar. Han kunde inte ta aktiv del i vad som hände och sammanfattar efteråt: "man var handlingsförlamad och följde bara med". När ovissheten om vad som egentligen hade hänt senare plågar Hemming, säger han: "det bästa hade varit om jag hade kunnat prata med den syster som var med... jag visste ju inte om det var möjligt... man var ju fortfarande handlingsförlamad..."

Som ett par gånger tidigare följde Göta sin make, som fått plågsamma magsmärtor till sjukhuset, där blev han omhändertagen. Göta återvände hem, men fick strax telefonbud om att han var sämre. Göta skyndade sig in, men hennes man var redan död... Göta tog inte avsked... "jag såg honom bara kort på sjukhuset. En läkare och en sjuksköterska berättade om makens medvetlöshet och om resultatlösa hjärtlungräddningsförsök. Göta är positiv till dem, "dom var mänskliga, inte påträngande" och sköterskan "stannade lugnt" hos Göta till hennes barn kom, Göta kunde inte "hålla masken" så länge, så hon skyndade sig hem från sjukhuset. Frågorna kom efter några veckor, men hon förebrådde sig att hon inte förmått stanna längre hos den döda maken och att hon inte kunna ställa frågor, medan hon var på sjukhuset.

Ovanstående anhörigberättelser illustrerar varierande reaktioner på förlusten, reaktioner som i sin tur präglade interaktionen med personal. De illustrerar också önskemål om skilda emotionella klimat - värme eller distans. Naturligtvis bestämdes reaktionerna till en del av andra bakgrundsfaktorer än de som återfanns i situationen (se t ex Cullberg 1984, Sanders 1988 och Worden 1991) men jag lämnar den aspekten orörd här.

Hur uppstod socialt stöd?

Ibland efterfrågades olika stödfunktioner aktivt av de anhöriga. Socialt stöd förutsatte inte en omedelbar ömsesidighet i kontakten. Utan ömsesidighet ställdes dock andra krav på personalen vad gällde aktiv roll, tidsinsats och uppföljning om en stödprocess skulle utvecklas. Samspel och passivt överlämnande var de interaktionsmönster som oftast resulterade i en stödprocess, medan utspel och avvisande inaktivitet inte så ofta ledde till stöd. Olika signaler kunde avlösa varandra medan de anhöriga var kvar på sjukhuset. Övergång från krisreaktion eller från "förstummande" sorg till samspel

Interaktionen förutsätter balans mellan närhet och distans. Trygghet, liksom tydlig och konkret information hjälper till att strukturera ett känslomässigt kaos

krävde någon form av socialt stöd från familjemedlemmar eller från personal. Brist på stöd i den egna familjen får därför ses som en extra fingervisning om stödbehov.

Krisreaktioner gjorde för många anhöriga det omöjligt att tillgodogöra sig den information, som lämnades på sjukhuset. Uppföljande kontakter på anhörigas egna initiativ var sällsynta. Om samspel inte alls uppnåddes under den tid de anhöriga fanns kvar på sjukhuset (se Rebecka och Göta) krävdes personalinitiativ till uppföljande kontakt, om sådan skulle komma till stånd. Även sådana initiativ var relativt sällsynta. En tänkbar orsak kan vara bristande kunskap om betydelsen av information eller underskattning av svårigheterna för en sörjande att ta initiativ till senare kontakt (Sanner 1992).

Eget behov av stöd upplevdes inte alltid direkt av den anhöriga - kris med känslokaos och förvirring tog överhand. Information eller emotionellt stöd efterfrågades inte alltid aktivt; det kanske till och med avvisades under den akuta krisen. En speciell form av avvisande var behovet av emotionell distans som ovan illustrerades av Götas berättelse. En annan anhörig, som även hon senare hade många obesvarade frågor om vad som hände eller om sin egen reaktion uttryckte sig så här: *"jag måste få vara i fred då... Dom var så vänliga, så jag måste vara avvisande.... jag klarade inte av vänligheten just då..."* Också hon hade önskat någon senare kontakt, men förmådde inte själv ta en sådan. En ensamstående dotter till patienten tillfrågades om hon var ensam hemma och om man skulle ringa efter någon som kunde komma. Hon svarade att hon inte var ensam, men konstaterar efteråt: *"...man kan säga tvärtom för att värja sig. jag ville nog inte vara ensam, så jag sa så där... men man är nog mer hjälpt av att inte bli lämnad... då bryr man sig om..."* I hennes eget fall ringde sköterskan en son, som senare fann sin mor sittande hemma i bostaden.

Interaktionens betydelse

Bedömningen av den egna reaktionen och det egna interaktionsmönstret varierade och hade betydelse för hur man såg på personalens stöd. Några betecknade

sin reaktion som normal för situationen, medan andra såg den som obegriplig eller främmande och kanske skändes för den. Kunde personal inte bara svara med det stöd som efterfrågades, utan också rätt tolka motstridiga signaler tillmättes detta stöd ett än större värde.

Sorgearbetet blev lättare om krisreaktioner inte komplicerade den första tiden. Stöd från familjemedlemmar såväl som från personal bidrog till start av ett samspel i interaktionen och till start av sorgearbetet. Trygghet, liksom tydlig och konkret information kan hjälpa till att strukturera kaos. Fick de anhöriga därutöver kunskap både om vad som hände medicinskt och om de mänskliga aspekterna av patientens sista tid, hade de en bra bas för fortsatt sorgearbete. Brist på kunskap hindrade i stället start av sorgearbetet: *"Om dom hade ringt, hade jag kanske sluppit tre veckors plågsamt grubblande innan jag kunde förmå mig till att fråga någon..."*

En stödprocess i interaktionen med personal förmedlade alltid en känsla av värde som kan underlätta tron på den egna förmågan att leva vidare trots förlusten: *"man känner att man har ett värde för att folk, som man inte känner frågar efter en..."*. Omvänt tolkades bristen på stöd som bevis på att ett mindre värde tillmättes patienten eller den anhöriga: *"han var inte värd att bry sig om för dom", "jag kände mig kasserad", "bara litet intresse.... för att inte vara en i mängden"*. Liknande kommentarer gavs såväl om informationen, som om emotionellt och praktiskt stöd.

Ett positivt innehåll i interaktionen med personal fann sin plats i de anhörigas totala sociala stöd. För en mer omfattande diskussion om dess betydelse hänvisas till den kommande avhandlingen.

Uppföljning

En speciell rutin med uppföljande telefonkontakter provades på ett av de studerade sjukhusen (Håkansson 1989). Den kunde eliminera de hinder i stödprocessen som akuta krisreaktioner, egna skuld känslor eller aggressivitet mot personal utgjorde. Samspel kunde uppnås genom den utsträckta kontakten. Egna sorgereaktioner och frågor som dök upp efter hand kunde dryftas på ett lättillgängligt sätt. *"Det var inte bara plötsligt slut,.... jag fick fortsätta att prata igenom det"*. I vårt

Aggressivitet eller inaktivitet antyder stort behov av stöd

material förekom remittering till kristerapi endast inom denna uppföljningsrutin, trots att liknande behov återfanns även hos andra anhöriga.

En beredskap hos hela den enhet som arbetar med uppföljning torde dock vara ett krav för ett lyckat resultat (Olsson 1989).

Sorgens uttryck speglas i interaktionen med omgivningen. För sjukvårdspersonal - liksom för oss alla - är det viktigt att lära sig känna igen de olika uttrycken för att kunna vara till stöd. Aggressivitet, inaktivitet eller en avvisande attityd kan vara en signal om extra stort behov av stöd, en signal som behöver undersökas närmare. Uppföljning är då en nyckel, som visar om inledande krisreaktioner förvanskade den tidiga interaktionen eller ej. Uppföljning ger fortsatt möjlighet till utveckling av en stödprocess, med positiv betydelse för den anhörigas fortsatta utveckling.

REFERENSER

- Cullberg J*: Dynamisk psykiatri. Stockholm. Natur och Kultur, 1984.
- Gut E*: Den sunda depressionen. Möjligheter och svårigheter i dess förlopp. Wahlström & Widstrand, 1989.
- Håkansson E*: Utbildning av sjuksköterskor på hjärtinfarkt avdelningen på Huddinge sjukhus i psykologiskt omhändertagande av anhöriga till patienter som avlidit på avdelningen. Forskningsplan, Huddinge sjukhus 1989.
- Imhof A E*: Om konsten att dö. Socialmedicinsk tidskrift 1994;2-3:72-76.
- Olsson M*: Social support in bereavement crisis - interaction between medical staff and bereaved relatives. Inst f medicin, Huddinge sjukhus, Karolinska Institutet. Akad avh under arbete 1994.
- Olsson M*: Anhöriga i kris. D-uppsats. Inst f socialt arbete, Stockholms universitet 1989.
- Sanders C*: Risk Factors in Bereavement Outcome. Journal of Social Issues 1988;44:3:97-111.
- Sanner M*: Den sista undersökningen - obduktionen i ett psykologiskt perspektiv. SOU 1992:7.
- Sarason B R, Sarason I G, Pierce G R (Eds)*: Social support: An Interactional View. New York: Wiley & Sons, 1990.
- Vaux A*: Social support; theory, research and intervention. New York och London: Praeger, 1988.
- Worden J W*: Grief Counselling and Grief Therapy - a handbook for the mental health practitioner (2:a upplagan). New York: Springer Publ Co 1991.

Nästa nummer av Socialmedicinsk tidskrift

Liv och hälsa i ett framtidsperspektiv nr 7-8/94

Ur innehållet:

Göran Dahlgren: **Folkhälsans framtider - hot och möjligheter**

Bi Puranen: **Graviditet och arbete. Om kvinnors och mäns möjligheter att kombinera produktion och reproduktion**

Åke Nygren m fl: **Arbetsinriktad rehabilitering en viktig framtidsfråga**

Hans Sarv: **Sjukhus utan murar: En ny logik för effektivare sjukvård**

Göran Dahlgren: **Sjukvårdens framtider - snedsteg och framsteg**

Bam Björling: **Empowerment som strategi för hälso- och sjukvårdens förändring**

Bi Puranen: **Dagens unga - morgondagens vuxna, generationskillnader i synsätt kring hälsa**

m fl

Utkommer 20 oktober 1994