

livets slutskede

5

Ur KB:s samlingar

Digitaliserad år 2013



National Library
of Sweden

Rapport från Utredningen
om
örande vissa frågor beträffande sjukvård
livets slutskede (SLS)

SOU
1979:20

livets slutskede

5

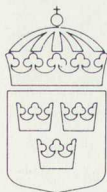
Anhöriga

Rapport från Utredningen
om de vissa frågor beträffande sjukvård
livets slutskede (SLS)

SOU
1979:20

126

33



Statens offentliga utredningar

1979:20

Socialdepartementet

Anhöriga

av Karin Gyllensköld,
Rolf Jacobsson
och Per Reichard

Rapport från Utredningen rörande vissa frågor
beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS)

Stockholm 1979

Omslag Håkan Lindström
Jernström Offsettryck AB

ISBN 91-38-04588-5
ISSN 0375-250x
Gotab, Stockholm 1979

Till Fru Statsrådet Lindahl

Den 15 november 1974 bemyndigade regeringen chefen för socialdepartementet att tillkalla högst tio sakkunniga att med utgångspunkt i socialutskottets betänkande 1974:31 utreda vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. Med stöd av bemyndigandet tillkallade departementschefen den 19 november 1974 såsom sakkunniga generaldirektör Bror Rexed, tillika ordförande, professor Gunnar Björck, professor Jerzy Einhorn, professor Gustav Giertz, landstingsrådet Bertil Göransson, riksdagsman Göran Karlsson, landstingsledamoten Ruth Kärnek, överläkare Lars Linder, direktör Gerd Zetterström-Lagervall samt undersköterskan Anna Willig.

Att såsom experter biträda de sakkunniga förordnades den 6 december 1974 fil. dr. Karin Gyllensköld, biträdande överläkare Loma Feigenberg samt byråchefen Börje Langton.

De sakkunniga har antagit namnet utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede (SLS).

Som sekreterare i kommittén har tjänstgjort fr. o. m. den 1 januari 1977 informationschefen Birgitta Wistrand samt som biträdande sekreterare fil. kand. Malou Björkman fr. o. m. den 1 april 1975.

Utredningen om sjukvård i livets slutskede – SLS – har ej erhållit särskilda direktiv. Utgångspunkt för arbetet har varit socialutskottets betänkanden i dessa frågor, i första hand SoU 1974:31 och 1976/77:12.

Utskottet anser att sjukvården i livets slutskede skall ges en allsidig översyn, i vilken också skall ingå kartläggning av de olika problem av humanitär, etisk och juridisk natur, som är förknippade med livsuppehållande behandling. Utredningen bör vidare föreslå åtgärder som gör det möjligt för sjukvårdspersonalen att ta hand om patienten på ett psykologiskt riktigt sätt. En fördjupad och mer personlig kontakt mellan patienten och hans anhöriga och personalen skulle, menar utskottet, kunna innebära minskad oro och ångest inför döden. Utskottet framhåller också betydelsen av en ökad och intensifierad utbildning i vården som rör patienten i livets slutskede. Utgångspunkt för arbetet i utredningen bör vara att allmänhetens förtroende för sjukvården inte rubbas. Patientens bästa skall stå i centrum för vården i livets slutskede och varje patient ges den vård som hans tillstånd fordrar och som överensstämmer med vetenskap och beprövad erfarenhet. Detta gäller såväl den personliga omvårdnaden av mer fundamental art som matning, vätsketillförsel och smärtlindring som direkt livsuppehållande insatser, t. ex. respiratorbehandling.

SLS har startat sitt arbete med att genomföra en rad studier för att få en

överblick över förhållandena i svensk sjukvård. I USA och England förekommer en omfattande forskning och litteratur om död och döende. Svenska studier är däremot sällsynta. SLS har därför ansett det som en av sina uppgifter att kartlägga och beskriva dagens sjukvård för döende patienter. SLS har vidare ansett det vara värdefullt att rapporterna publiceras efter hand för att de på det sättet blir underlag för undervisning och diskussion.

Utredningen har publicerat fyra rapporter "Vårdpersonal. Utbildning och attityder", SOU 1977:81, "Att dö på sjukhus", SOU 1977:82, "Patienter", SOU 1977:85 och "Läkaren och den svårt sjuke patienten", SOU 1978:82.

1978-07-15 överlämnade SLS ett förslag till medikamentell smärtbehandling i terminal vård till socialdepartementet. Förslaget hade utarbetats av en särskild arbetsgrupp och därefter behandlats inom SLS. Då man såväl inom arbetsgruppen som inom SLS ansåg att behovet av anvisningar var mycket stort, överlämnades förslaget separat. Frågan om smärtbehandling kommer dessutom att utförligt behandlas i huvudbetänkandet.

SLS publicerar nu sin femte rapport "Anhöriga" som är resultatet av en intervjuundersökning som genomfördes under våren 1978. Syftet med undersökningen var att belysa de anhörigas situation, då döende patienter vårdades och dog på ett akutsjukhus i en storstad. Docent Karin Gyllensköld har tillsammans med leg. läkare Rolf Jacobsson och leg. läkare Per Reichard genomfört undersökningen och utformat rapporten.

Rapporten är ett självständigt arbete och rapportförfattarna står därmed själva för innehållet. Detta innebär att åsikter och uppfattningar som framförs i rapporten inte till alla delar behöver överensstämma med slutsatser och ställningstaganden i huvudbetänkandet. En publicering är dock enligt SLS uppfattning ett viktigt led i en diskussion om sjukvården i livets slutskede där beskrivningarna bör ges utifrån olika kunskapsområden och uppfattningar.

Stockholm i januari 1979

Bror Rexed

Gunnar Biörck

Jerzy Einhorn

Gustav Giertz

Bertil Göransson

Göran Karlsson

Ruth Kärnek

Lars Linder

Gerd Zetterström-Lagervall

Anna Willig

/Birgitta Wistrand

/Malou Björkman

Innehåll

<i>Författarnas förord</i>	7
<i>Undersökningens syfte, planering och genomförande</i>	9
Undersökningens syfte	9
Undersökningens planering	9
Undersökningens genomförande	9
Val av anhöriga	9
Kontakt med anhöriga	10
Genomförda intervjuer	10
Bortfall	11
Tabell I Fördelning av bortfall med utgångspunkt i avlidna patienter	12
<i>Några data rörande de avlidna patienterna och vilka anhöriga som intervjuades</i>	13
Tabell II Patienternas ålder	13
Tabell III Patienternas diagnoser	13
Tabell IV Patienternas vårdtid, civilstånd och intervjuad anhörig	14
<i>Information till anhöriga</i>	15
Information om diagnos	15
Sammanfattning	21
Information om behandling	22
Sammanfattning	24
Information om prognos	24
Sammanfattning	27
<i>Anhöriga besöker, vakar och hjälper</i>	29
Anhöriga besöker och vakar	29
Sammanfattning	34
Anhöriga hjälper	34
Sammanfattning	38
<i>Anhörigas uppfattning om hur patienten sköttes</i>	41
Sammanfattning	46

<i>Anhörigas uppfattning om doktorn</i>	47
<i>Sammanfattning</i>	51
<i>Anhörigas funderingar kring döden</i>	53
<i>Sammanfattning</i>	57
<i>När patienten dog</i>	59
<i>Sammanfattning</i>	66
<i>Obduktion</i>	67
<i>Sammanfattning</i>	69
<i>Hur det var "efteråt"</i>	71
<i>Sammanfattning</i>	81
<i>"Så här får det inte vara!"</i>	83
<i>Diskussion</i>	87
<i>Litteratur</i>	91
<i>Bilaga 1</i> Frågeguide	93
<i>Bilaga 2</i> Brev till anhöriga	97
<i>Bilaga 3</i> Brev till anhöriga som ej nåtts per telefon	99

Författarnas förord

I föreliggande rapport redovisas en intervjuundersökning som genomfördes under våren 1978. Intervjuerna gjordes av docent Karin Gyllensköld, expert i SLS-utredningen, och docent Bo Sigrell, psykolog och lektor vid Socialhögskolan i Stockholm. Bo Sigrell har även bidragit med synpunkter på analyser av intervjumaterialet. Leg. läkare Rolf Jacobsson och leg. läkare Per Reichard har medverkat vid identifiering och uttagning av de anhöriga som intervjuats. De har även tagit fram uppgifter till avsnittet "Några data rörande de avlidna patienterna och vilka anhöriga som intervjuades" samt bidragit till utformningen av det sista avsnittet "Diskussion". Övrigt innehåll i rapporten svarar Karin Gyllensköld för.

Vi vill varmt tacka de anhöriga som medverkat i undersökningen.

Vi vill även tacka sekreterare Gunnel Thunberg som har skrivit ut intervjuerna och renskrivit manuskripten på ett förtjänstfullt sätt.

Stockholm i november 1978

Karin Gyllensköld
Rolf Jacobsson
Per Reichard

Undersökningens syfte, planering och genomförande

Undersökningens syfte

Syftet med den här redovisade undersökningen var att belysa anhörigas situation då döende patienter vårdades och dog på ett akutsjukhus i en storstad. Avsikten var att få ökade kunskaper mer om praktiska förhållanden än om psykosociala. I praktiken visade det sig emellertid att t. ex. hur mycket anhöriga var hos den döende och hur de konkret och praktiskt hade det tycktes vara beroende av karaktären av familjemedlemmarnas psykosociala relationer.

Undersökningens planering

Vi hade möjligheter att genomföra undersökningen på en medicinklinik på ett akutsjukhus i Stockholm. Undersökningen skulle genomföras med hjälp av semistrukturerade intervjuer. Dvs. vi skulle ha en frågeguide (se bilaga 1) framför oss under samtalen med anhöriga. På grund av ämnets karaktär skulle vi emellertid använda de strukturerade frågorna så flexibelt som möjligt.

Efter att ha gått igenom tidigare års statistik över dödsfall på den aktuella kliniken ansåg vi att vi skulle få ett lämpligt antal anhöriga att intervjua om vi utgick från patienter som avlidit under en sexmånadersperiod.

Undersökningens genomförande

I detta avsnitt följer först en beskrivning av hur anhöriga utvaldes och hur vi tog kontakt med dem, därefter redovisas hur intervjuerna genomfördes samt bortfallet.

Val av anhöriga

Såsom anhörig definierade vi: make/maka (eller motsvarande), barn, förälder, syskon, syskonbarn, svärförälder, svärdotter, svärson, andra nära släktingar eller vänner som regelbundet besöker patienten. Sådana data fanns antecknade på avdelningarna. Vi valde att intervjua den person som stod först nämnd bland anhöriga i avdelningsanteckningarna.

De personer som vi skulle intervjua skulle vara anhöriga till patienter som avlidit på kliniken under perioden augusti 1977 – januari 1978.

För att inte (som vi vid planeringen trodde) få en övervägande del av anhöriga till mycket gamla patienter gjorde vi en indelning av patienterna enligt följande:

- Grupp A: födda 1881–1890
- Grupp B: födda 1891–1900
- Grupp C: födda 1901–1910
- Grupp D: födda 1911–framåt

Ur var och en av grupperna A, B och C drog vi slumpmässigt anhöriga till 5 patienter, medan vi tog med anhöriga till alla patienter födda efter 1910. På detta sätt kom anhöriga till 34 avlidna patienter att ingå i undersökningen.

Kontakt med anhöriga

Vi gjorde en förteckning över anhöriga som skulle intervjuas med utgångspunkt i den månad patienten ifråga avlidit. Därefter tog vi kontakt med anhöriga i sådan ordningsföljd att det i varje fall skulle ha förflutit minst fem månader sedan den närstående dött.

Vi började undersökningen i mars 1978 och tillställde då anhöriga till patienter som dött i augusti/september 1977 ett brev, i vilket vi förklarade syftet med undersökningen och varför anhörigas medverkan skulle vara värdefull (se bilaga 2). Några dagar efter det att brevet postats tog vi kontakt med anhöriga per telefon och kom överens om lämplig tid för intervjun. I april 1978 vände vi oss på samma sätt till anhöriga vars närstående avlidit i oktober/november 1977 och i maj 1978 vände vi oss till dem vars familjemedlem dött i december 1977. Först i mitten av juni 1978 tog vi kontakt med anhöriga vars närstående dött i januari 1978.

Att tala om hur det var när en närstående varit akut döende och hur det var när han eller hon dog är i varierande utsträckning psykiskt påfrestande för alla människor. Det var därför vi valde att förlägga våra samtal med anhöriga så att minst fem månader skulle ha förflutit efter det att respektive patient avlidit. Utifrån tidigare erfarenheter ansåg vi att den tiden skulle vara tillräcklig för att vi inte skulle möta någon i akut psykisk kris.

Förlust av en närstående utlöser hos de flesta människor en normalpsykologisk kris (jfr Cullberg 1975). Emellertid kan en familjemedlems död också utlösa en s. k. traumatisk kris och vi var beredda på att vi skulle kunna möta någon som befann sig i ett akut och plågsamt kristillstånd. Även om vi som genomförde intervjuerna båda har utbildning för och erfarenhet av att arbeta psykoterapeutiskt med människor i akuta kristillstånd skulle vi inte ha tidsmässiga resurser att träffa anhöriga vid upprepade samtal för att ge dem det professionella stöd de kunde behöva. Därför hade vi möjligheter att remittera anhöriga till en kurator på medicinkliniken och en av de intervjuade anhöriga remitterade vi till denna.

Genomförda intervjuer

Vi har genomfört intervjuer med anhöriga till 17 patienter. I breven till anhöriga hade vi nämnt att intervjun kunde ske på X-sjukhuset eller i anhörigas hem. Vi samtalade med anhöriga till 13 patienter i respektive anhörigs hem. Bo Sigrell gjorde 1 intervju på sitt tjänsterum på Socialhögskolan och Karin Gyllensköld gjorde 3 intervjuer i biblioteket på medicinkliniken.

Först efter anhörigas medgivande iordningställde vi bandspelare för bandning av samtalen. Innan dess hade vi, liksom i brevet, försäkrat dem om fullständig anonymitet. Vi talade om att intervjumaterialet skulle skrivas ut av en person med tystnadsplikt och materialet skulle förvaras på så sätt att obehöriga ej kunde ta del av det. Alla intervjuade medgav bandning av samtalen. En anhörig bad vid ett tillfälle att bandspelaren skulle stängas av. Han berättade då mer utförligt kring förhållanden som hade att göra med att han trodde att doktorn bedrivit passiv eutanasi.

Flera av de intervjuade hade före samtalet iordningställt anteckningar med viktiga punkter som de ville försäkra sig om att vi skulle få del av. Ursprungligen var det tänkt att Rolf Jacobsson och Per Reichard skulle delta i intervjuarbetet. På grund av att de ej kunde få avlastning i sina ordinarie arbetsuppgifter på sjukhuset kunde de var och en delta vid endast två intervjuer.

Bortfall

- a. På grund av tidsbrist tog vi aldrig kontakt med anhöriga till 4 avlidna patienter (födda 1896, 1889, 1902, 1913) som dött i januari 1978. Vi ansåg dessutom att vi i juni 1978 (då vi intervjuat anhöriga till 17 patienter) hade tillräckligt med material för att belysa de frågeställningar vi var intresserade av.
- b. 3 avlidna patienter (födda 1913, 1916, 1922) saknade anhöriga eller någon nära vän.
- c. 2 avlidna patienter (födda 1893, 1938) hade de närmast anhöriga bosatta i landsorten. Då vi ej hade möjlighet att göra resor i samband med datainsamlingen avstod vi från att ta kontakt med dessa anhöriga.
- d. Anhöriga till 4 avlidna patienter (födda 1898, 1890, 1922, 1953) kunde vi ej nå per telefon, efter att ha försökt vid olika tider på dygnet under några veckor. I samband med datainsamlingens upphörande i juni 1978 skickade vi ytterligare ett brev till dessa anhöriga. I brevet talade vi om att undersökningen var avslutad och beklagade att vi inte fått möjligheter att ta del också av dessa anhörigas erfarenheter (se bilaga 3).
- e. Slutligen ville anhöriga till 4 patienter ej delta i undersökningen. Deras motiveringar var att de inte orkade med ett samtal som rörde förhållanden kring familjemedlemmens död. Tre av dessa anhöriga var hustrur till män födda 1889, 1905 respektive 1913 och en var dotter till en man född 1900.

Det egentliga bortfallet kan sägas utgöras av anhöriga till 10 patienter beskrivna under punkterna c, d och e ovan.

Tabell I Fördelning av bortfall med utgångspunkt i avlidna patienter

Kvinnor	Män	Födelseår	Anhörig
	2	1881-1890	Maka, syster
	3	1891-1900	Maka (2), dotter (1)
	1	1901-1910	Maka
	1	1911-1920	Maka
	1	1921-1930	Maka
1		1931-1940	Dotter
1		1951-1960	Make

Det är svårt att veta vilken betydelse bortfallets karaktär kan ha för undersökningens resultat. När det gäller anhörig-undersökningar finns det i Sverige ännu så länge inga liknande studier och internationella undersökningar har mest behandlat sorg- och krisreaktioner i samband med dödsfall (se Fulton 1973). Vi avstår därför från att spekulera kring betydelsen av bortfallets karaktär och nöjer oss med att konstatera att vi i undersökningen fick med färre anhöriga till äldre avlidna patienter än vad vi avsett.

Något att lära för efterföljande forskare kan vara att nära anhöriga (speciellt maka) till äldre avlidna tycks ha en tendens att inte vilja delta i det här slaget av undersökning. För en maka som hör till samma generation som den döde maken förnims troligen "den egna döden" relativt starkt. Undersökningar visar dessutom att änkor löper en betydligt större risk än andra sörjande att bli allvarligt sjuka och/eller avlida inom ett år efter det att maken dött (Parkes 1974). Vidare kanske äldre människor över huvud taget är mer tveksamma att tala med främmande människor om sådana frågeställningar som vi var intresserade av.

Ytterligare ett förhållande vi vill peka på är i detta sammanhang att vi för enkelhetens skull rekryterade anhöriga till undersökningen med utgångspunkt i avlidna patienter på en viss klinik. Ett annat och mer fruktbart tillvägagångssätt, för att nå statistisk representativitet när det gäller anhöriga, torde vara att utgå från t. ex. änkor, änklingar, osv. i olika åldersklasser inom en församling, kommun eller liknande.

Några data rörande de avlidna patienterna och vilka anhöriga som intervjuades

Underläkarna Rolf Jacobsson och Per Reichard har studerat samtliga patienters journaler och ur dessa hämtat uppgifter om patienternas kön, ålder, civilstånd, diagnos och vårdtid.

Tabell II Patienternas ålder

Födda	Kvinnor	Män
1881-1890	1	1
1891-1900		2
1901-1910	1	1
1911-1920		4
1921-1930	1	2
1931-1940		2
1941-1950		2

Tabell III Patienternas diagnoser

	Kvinnor	Män
<i>Cancer</i>		
Kronisk lymfatisk leukemi		2
Myelom		2
Bukspottskörtelcancer med metastaser		1
Prostatacancer samt propp eller blödning i hjärnan		1
Lungcancer med hjärnmetastaser		1
Cancer i bukhålan		1
Ovarialcancer med metastaser samt propp i hjärnan	1	
<i>Övriga diagnoser</i>		
Alkoholism med skrumplever, blödande åderbräck i matstruppen		4 ^a
Akut hjärtinfarkt		1
Lunginflammation, prostatacancer		1
Hjärtsvikt, klafffel	1	
Uremi	1	

^a Av dessa hade en patient även levercancer.

Tabell IV Patienternas vårdtid, civilstånd och intervjuad anhörig

Patient	Vårdtid i dagar	Civilstånd	Intervjuad anhörig
A	18	Änkeman	Svägerska
B	14	Gift	Maka
C	1	Gift	Son
D	6	Gift	Maka och sonhustru ^a
E	14	Gift	Maka
F	33	Ogift	Mor och far ^a
G	43 + 1 ^b	Skild	Mor
H	17	Änkeman	Son
I	32	Gift	Maka
J	20	Änka	Brorsdotter
K	32	Gift	Maka och dotter ^a
L	13 + 2 ^c	Skild	Syster och dotter
M	4	Gift	Maka
N	67	Skild	Son
O	22	Gift	Maka
P	14	Gift	Maka
Q	9	Änka	Son

^a I dessa fall var två anhöriga närvarande vid intervjun, den först nämnda var den som erhållit brev med förfrågan om deltagande. Den först nämnda anhöriga var den vi ställde frågor till och som svarade. Ibland gjorde den andra närvarande familjemedlemmen någon kommentar eller ett förtydligande.

^b Mellan vårdtillfällena var patienten på en långvårdsklinik.

^c Tre dagar mellan vårdtillfällena vistades patienten i systemens hem.

Information till anhöriga

Information om diagnos

När det gäller information om diagnos kan man grovt indela anhöriga i två grupper – ”nöjda” (8 anhöriga) och ”missnöjda” (9 anhöriga). De som är nöjda anser att de fått tillräcklig information av läkare och att de förstått informationen. De missnöjda anser att de över huvud taget inte fått någon information; att de lämnats ensamma med otillräcklig information eller med information som skapat svårigheter för dem.

För de flesta nöjda anhöriga gäller att de långt innan patienten kom in sista gången till sjukhuset var informerade om den sjukdom patienten led av, t. ex. ”dåligt hjärta”, ”hjärtförstoring”, ”leukemi”, ”förstorad lever”, ”bröstcancer”, ”myelom”. En del anhöriga har fått tillfälle att vid patientens sista intagning få tala med en läkare som förklarat den aktuella situationen. Detta hade i vissa fall skett på läkarens expedition och på läkarens initiativ. Andra anhöriga har själva sökt upp läkaren vid patientens sista intagning och bett att få ”reda på den aktuella situationen”. Samtalet med respektive läkare har i dessa fall ägt rum på sjuksköterskeexpeditionen på avdelningen där patienten vårdades.

Här följer exempel på nöjda anhörigas erfarenheter.

– Han . . . min make gick in. Jag hade varit med honom dit för jag kände på mej att det var nånting . . . ganska allvarligt, eftersom sänkan inte blev bättre och dom hade tagit så mycket prover, det sista var ett benmärgsprov. Och det var det han skulle få svar på. Och först gick min make in, det dröjde några minuter så kom han ut. Och . . . då hade läkaren redan berättat för honom vad det var, men jag visst ju inte det. Men han sa då precis som det var, att han hade en sjukdom som hette myelom och att det var en form av cancer. Och då fick vi veta det. Efter det dröjde det precis en vecka bara tills han togs in och sen kom han inte ut nå mer.

– Hur tyckte ni läkaren som gav beskedet – hurdan var han?

– Jo, jag tyckte det var riktigt som han gjorde . . . för jag tror det är viktigt att man får veta vad det är. Och samtidigt, *när* man får veta det så . . . jag tror man blir nästan som bedövad. Man kan inte riktigt fatta och *vill* inte tro att det är så. Och så skjuter man det ifrån sej. Samtidigt gav han lite tröst. Han menade att det, den här formen av cancer var så att den tog god tid på sej . . . han kunde alltså ha många *år*, men att han måste få medicin och hjälp och det skulle han få på sjukhuset. (K)

Senare samma dag ringde läkaren som gett diagnosen hem för att meddela ännu ett provresultat, men, så som hustrun uppfattade det, också för att höra hur de hade det och ge stöd. Detta hade makarna uppskattat och relationerna till läkaren präglades av förtroende och trygghet.

Patient Q hade sedan flera år förstorat hjärta, vilket hon själv och de anhöriga visste om. Man hade under årens lopp i familjen talat om Q:s dåliga hjärta och en dag när hon var sämre än vanligt tog en av sönerna henne till sjukhuset. Läkaren sa att Q skulle stanna där och Q var matt och trött. Alla förstod att det "var hjärtat" och efter någon vecka blev Q akut döende.

En annan patient, C, också med dåligt hjärta, visste om detta själv liksom de anhöriga. När C togs in på sjukhuset för sista gången följde de anhöriga med läkaren ut från sjukrummet till sköterskeexpeditionen och samtalande där om C:s tillstånd. De tycker de fick tillräckligt med information.

Patient P hade bröstcancer med metastaser, vilket hon själv, maken och barnen visste om. P hade vårdats på olika sjukhus vid upprepade tillfällen. Vid sista tillfället sa doktorn till de anhöriga att nu kunde man inte göra mycket för P och att P kanske kunde leva några dagar.

Patient H "krävde" enligt de anhöriga att få reda på sin diagnos och meddelade i sin tur den till dem. H hade läst mycket om sjukdomen i samband med att hans hustru dött i samma sjukdom några år tidigare och H hade varit rädd för att själv få cancer. Innan H kom till sjukhuset hade han misstänkt att det var lungcancer han led av och talat med anhöriga om det.

När L först kom in på sjukhuset sa doktorn att han hade "brustet magsår", men en röntgenundersökning visade att så inte var fallet. L hade något fel med levern, men det var "känsligt" att prata om det, "eftersom han hade en för stor alkoholkonsumtion". En av döttrarna förstod emellertid hur det var ställt, men sa inte något till andra anhöriga. Så småningom hade läkaren sagt till L att han hade fått en "hastig försämring av levern" och "bråck i halsen". Då berättade L det för dottern som tidigare förstätt diagnosen. Enligt dottern visste övriga anhöriga ej om diagnosen och förstod ej hur allvarligt tillståndet var för L.

Mamman till F anser att hon till en början "inte fått reda på någonting" rörande sjukdomen:

– Ingenting! – Utan jag har bett docenten kontakta mej när jag inte . . .
jag satt *timmar* däruppe och väntade på att få träffa honom!

Jag har försökt! Utan att *få någon som helst upplysning* om hur allvarligt det var. Och det tycker man ju liksom är lite, lite hårt!

Så jag tycker informationen från kirurgen har varit minimal! Helt obefintlig! (F)

Patient F flyttades efter tre veckor från kirurgisk avdelning till medicinsk. På medicinavdelningen uppfattar mamman till F att doktorn har intresse *både* för patienten *och* för anhöriga. Docenten på medicinavdelningen gick på rondan även in till den döende F och efteråt kom han varje gång och satte sig en kort stund bredvid mamman som gått ut i korridoren då rondan kom.

Även om han inte kunde ge positiva besked så innebar hans intresse ett viktigt stöd. Detta färgar hela uppfattningen av honom, på liknande sätt som kirurgdocentens brist på intresse speglas i uppfattningen av denna (se ovan).

– Docent Z var *underbar*¹ – – Och likaså första gången när jag var oppe när dom gick ronden, så kom han ut och talade om att dom *kunde* inte göra någonting, det hade gått så långt. (F)

Ovanstående citat belyser också vikten av att personalen inte "överger" den döende patienten och dennes anhöriga då patienten är akut döende.

De "missnöjda" anhöriga har erfarenheter av *svårigheter* när det gäller att få reda på diagnosen. Det hade t. ex. varit "omöjligt" att få tag i läkaren på sjukhuset eller per telefon.

– Fick ni nån information om vad det gällde?

– Neej, det fick vi inte, utan min kusin fick efter många om och men tag på en läkare. Och då frågade hon om det var cancer, men det var det inte utan det var njurarna. Det visste vi sen . . . hon hade ju vårdats länge på hemmet för gamla.

– 'Efter mycket om och men', sa fru Z?

– Jaa! Verkligen efter mycket om och men, för man fick ju telefontid och den, den kom man aldrig fram på. Och min kusin jagade ut, mitt . . . på ett besök . . . och då fick hon tag på den här doktorn. Han förklarade att det förmodligen inte var cancer, men han kunde inte veta om det var någon tumör. Så det var klart besked – när vi äntligen fick *tag* på honom.

– Så det var inte något som kom frivilligt?

– Nää, o nej! Det var över huvud taget svårt att få tag på en läkare.

(J)

Två relativt unga hustrur försattes i psykiskt påfrestande situationer genom att läkarna meddelade dem männens diagnoser och bad dem avgöra vilken information männen borde få. För den ena kvinnan löste maken problemet genom att efter en relativt kort tid själv kräva att doktorn skulle lämna honom besked om diagnosen. Den andra kvinnan berättade efter någon tid själv för maken om diagnosen. I det senare fallet var det också besvärligt genom att man ofta bytte underläkare på avdelningen:

– Alltså, jag ville egentligen komma tillbaka till samma underläkare om några dar eller så där och . . . fråga någonting. Men då hade dom *bytt* igen va! Det var ju väldigt svårt där . . . på såna där stora sjukhus, att, eftersom personalen byter-byter-byter jämt så . . . man, man har ingen riktig kontakt innan man . . . vågar sej, vågar verkligen ringa upp då högsta . . . chefen liksom och säga 'Nu, nu vill jag prata med dej!' Det är en väldigt lång process . . . (I)

Hustrun ringde emellertid klinikens överläkare och bad att få träffa honom. Samtalet var viktigt och klagörande för henne. Överläkaren hade gett henne den tid hon behövde, den kunskap hon frågade efter, och tagit del av hennes svårigheter på ett sätt som gjorde att hon kände sig förstörd och respekterad.

¹ Alla läkare benämns liksom anhöriga ej med respektive namn utan med Z. Z kan alltså stå för namnet på flera olika läkare och för namnet på olika anhöriga.

Ett par andra missnöjda anhöriga hade uppfattat att läkare och sköterskor svarat svävande eller undvikande vid frågor rörande diagnos:

– 'Vi har inte gjort någon undersökning ännu, men vi ska ta leverprov', sa hon (sköterskan). Och då frågade jag om det var smärtsamt och så. 'Nej då', sa hon, 'det går så fort.' Men det gjorde dom inte. --- Så kom doktorn in och jag frågade henne om dom undersökt honom och vad det kunde vara. Jag fick samma svar. 'Nej, vi ska ta en leverundersökning', sa hon, men det vart aldrig nån gjord. (A)

I det här citerade fallet fick anhöriga information om diagnosen i samband med att en läkare ringde dem och berättade om resultatet av obduktionen.

I en annan familj var man missnöjd över att inte ha fått veta något om sjukdomen förrän man tog del av dödsattesten:

– Vad fick ni för information om makens sjukdom?

– Ja, den var nästan ingen alls. Och när jag ringde på morgonen samma dag han dog så frågade jag hur det var, om han var sämre eller han var bättre. 'Ja, vi håller på att testa vad det är för sjukdomar han har', sa syster Z. 'Men' sa jag, 'ni tänker väl inte skicka hem honom förrän han har blivit bättre?'

– 'Nej, det är inte fråga om det', sa hon. Så att det skulle dom inte göra.

– Fick ni reda på vad det var för sjukdom?

– Neej, det fick jag inte, förrän i dödsattesten. Ska jag gå efter den kanske?

– (Sonhustrun: Det stod 'mors subita').

Det stod det ja. Och när jag ringde och talade med läkaren och han förklarade att det betydde 'plötslig död' och det säger inte så värst mycket och obduktionsutlåtande har det aldrig kommit något. (D)

En anhörig (hustru) fick reda på diagnosen "leukemi" i en hisshall där hon råkade stöta på läkaren som sa:

'Nu vet vi vad er man lider av och det . . . hans sjukdom beror på att han har för många vita blodkroppar.'

Och jag frågar ju genast tillbaka: 'Är det leukemi?' Och hon sa 'Ja' och så höll jag på att svimma där i hisshallen. Så gick det till alltså . . . när jag informerades. (I)

När läkaren blev uppmärksam på hustruns reaktion tog hon med hustrun till sitt rum och informerade närmare om vad akut leukemi innebär. Men hustrun var då så pass chockad att hon "inte kunde fråga särskilt mycket". Hustrun säger: "Och det har jag många gånger tänkt, att . . . om det går till på det här sättet för alla människor, då tycker jag det är . . . skandal!"

Några anhöriga efterlyser "en kontaktperson" på sjukhuset, dvs. en läkare eller en sköterska som "av sig själv" skulle söka upp anhöriga i samband med deras besök på avdelningen. Kontaktpersonen skulle presentera sig och tala om att hon sköter den anhörige och vilka tider man får ringa till henne för att

få information om "det aktuella läget". Detta förslag framförs bl. a. av sonen till N. N hade fått remiss av distriktsläkaren till sjukhuset och sonen tittade efter vad det stod på remissen:

– . . . då såg jag att det stod någonting om levern, jag visste att pappa drack ganska mycket. Så då kunde man nästan räkna ut vad det var. Och sen så, jag vet inte . . . jag pratade inte med nån, utan . . .

(suckar)

— — —

Och mer visste inte jag! Förrens efter ett bra tag, då . . . jag ringde upp en släkting vars dotter studerar medicin. Då fick jag reda på det att . . . Hon visste ju vad det var för nånting och sa att pappa nog inte hade så stor chans att klara sej.

— — —

Mamma frågade nån sköterska vad det var för nånting, det var först efter fjorton dar. Hon fick prata med nån och dom sa att han var väldigt dålig.

(N)

Sonen förefaller ha känt sig ensam och bortkommen på sjukhuset. När vi i slutet av samtalet undrar om det är något viktigt vi glömt att fråga om, tar han upp att han anser att en läkare borde ha tagit kontakt med honom och talat om vad N hade för sjukdom. Nu visste han det genom att han tittat på remissen: "Annars hade jag aldrig vetat det. Om jag inte gått fram och frågat nån naturligtvis . . ." Det senare belyser också något av den ambivalens som kan finnas hos anhöriga att vilja få reda på vad det är för sjukdom familjemedlemmen har. Det kan möjligen också tolkas så att familjemedlemmar som har anhöriga med alkoholproblem (vilket gällde i N:s fall) kan ha det speciellt svårt att själva aktivt söka upp och diskutera sjukdomen med den läkare som sköter patienten. Alkoholism anses ju vara en "självförvållad" sjukdom och vårdpersonal intar inte sällan en moraliserande attityd till patienter med alkoholproblem.

En annan anhörig ville tala enskilt med läkaren, ringde honom och kom överens med honom att hon skulle få göra det, men:

. . . kom jag in då (på avdelningen) och frågade efter Z (läkaren), om han var där. Ja, då var han inte det för tillfället, men han skulle dyka upp strax. Och då satte jag mej att vänta på honom. Och då kom den här sköterskan och tyckte att . . . eh . . . om det var nåt speciellt han ville säga eller om det var nåt allvarligt, så kom han till *mej* och talade om det. Så att . . . ja, hon tyckte liksom att det var . . . onödigt att jag satt där och väntade på att få prata med honom, för ville han mej nånting så kom han *själv!*

– Satt du kvar ändå, eller . . . ?

– Neej, jag gick in till O. Och sen kom Z, han kom upp strax efter.

– Fick du prata med honom mera sen?

– Inte den dan!

– När du pratade ensam med Z, gjorde ni det i korridoren eller i nåt rum eller . . . ?

– Ja, innan så var det ju när O gick ut och rökte. När han gick till rökrummet, så var vi kvar inne på hans rum då. Så det var väl mest där jag pratade med honom. (O)

Det är troligen inte bara bristen på samtalsrum eller den allmänna stressen i arbetet som gör att det är svårt för läkare att tillmötesgå anhörigas behov av samtal. I fallet ovan finns det material som tyder på att läkaren kanske undvek att diskutera det som O:s hustru önskade få göra. Hon ville tala om O:s sjukdom, "vad det kunde vara och hur lång tid det skulle ta". Hon anser att doktorn mest ägnade sig åt att tala om *hennes* behov av lugnande tabletter då hon "lyckades komma på tu man hand" med honom:

- Jag åt tabletter på den tiden och det gillade inte Z. Det var det mesta våra samtal gick ut på, så var det om dom här tabletterna, så det blev nästan lite tjatigt.
- Vet du varför han inte gillade att . . . ?
- Han tyckte väl inte man skulle använda det över huvud taget.
- Men jag kan föreställa mej att han menade att det var viktigt för dej att inte bara lägga lock på allting, att inte få känna vad du kände utan liksom . . . dränka allting i tabletter. Jag kan tänka mej att han resonerade så.
- Mmm. Jag fick nästan för mej att, att han, ja, det kom *alltid* över på mina tabletter! Det var som att . . . eh . . . (suckar) det var lättare att prata om *det* då, än om O och hans . . . (O)

Sonen till N är inne på tankegångar som har att göra med att sjukvårdspersonal tenderar att undvika döende patienters anhöriga:

- Dom behöver ju inte bara flyga förbi alltså. Så förbannat mycket har *ingen* att göra!
- - -
- Jag tror det där är en *sjuka* dom har på ett sjukhus, att dom måste flänga förbi - bråttom till tusen alltså!
- Jaa. Jag tror att dom är lite rädda ibland också, verkar det som. . . att komma för nära.
- Och generade! Framförallt tror jag att dom sitter och försöker gömma sej bakom dom där vita rockarna och vara anonyma! Det tror jag. För jag har funderat ofta då jag var uppe hos honom och tänkt på: vad fan gör dom egentligen? Varför springer dom så mycket? - Och *ändå* tyckte jag att *varenda* gång jag var däruppe så satt dom i fikarummet eller satt och rökte eller gjorde nånting och satt och *snackade* inne på det här rummet. Framförallt satt och *snackade*.
- På sköterskeexpeditionen?
- Jaa. Dom höll sej *unnan* alltså, då, då, då dom anhöriga kom. OK, det är väl en naturlig grej. Men hade dom varit lite mer vidsynta så hade dom ju kunnat gå ut och prata med dom, dom anhöriga. Det är ju hur lätt som helst, det tar tio minuter, en kvart. Det kan, jag vet inte ifall dom har lunch just då, men det är ju också väldigt dumt att lägga en lunch just vid besökstid. (N)

Sjukvårdspersonals undvikande beteende gentemot döende patienter och deras anhöriga finns dokumenterat såväl internationellt (se t. ex. Glaser & Strauss 1968, Kübler-Ross 1971) som för svenska förhållanden (se t. ex. Feigenberg 1977, Gyllensköld 1977 a, Qvarnström 1978). Inte sällan uppfattar sjukvårdspersonal sig "misslyckade" då de inte förmår vända en döende

patients tillstånd. I den här undersökningen ger anhöriga uttryck för att de faktiskt inte förväntar sig att vårdpersonalen ska kunna åstadkomma det omöjliga:

– Och jag tyckte dom gjorde sitt bästa, dom kan inte göra mera. Kan ju inte *trolla!* Kan ju inte göra *liv* i en människa om det inte går! Men dom *håller* ju på, men jag menar blodcancer är det mycket folk som dör i.

— — —

. . . det är klart dom försöker väl sitt bästa, men jag menar dom . . . Det är ju så – ett människoliv så där för läkare och det, det blir ju så!

– Hur då 'så'?

– Att det måste man ju tänka sej in i att dom *är* obotliga och det går inte att göra något åt det! Så att jag menar . . . man får förstå läkarna med, dom står ju maktlösa många gånger! Om dom vill aldrig så, så . . . vad ska dom göra? Jaa, det är ju så. (M)

Sammanfattning

Det tycks föreligga brist på rutiner för hur anhöriga ska informeras om diagnos när det gäller allvarligt sjuka patienter. Läkarna hade inte någon bestämd tid då de var anträffbara för anhöriga vid deras besök på sjukhuset. Läkarna hade bestämda telefontider, men ofta var det telefonkö till denna tid och det hände att anhöriga inte lyckades komma fram då. Några anhöriga beskriver att de "jagat läkaren" och så småningom "lyckats få tag i honom" vid besök på avdelningen.

Information om patientens diagnos hade skett på läkarexpeditionen, på avdelningen, på sköterskeexpeditionen, i sjukrummet, i korridoren utanför sjukrummet – i ett fall i en "hisshall".

Materialet tyder på en tendens hos sjukvårdande personal att fungera med undvikande beteende då det gäller anhöriga till döende patienter. Det är rimligt att tänka sig att känslor av misslyckande, maktlöshet och hopplöshet inför döendets obönhörlighet ligger till grund för detta.

Anhöriga som uppfattat att de fått tillfredsställande information rörande diagnos hade antingen blivit uppsökta av läkare eller själva sökt och utan större svårigheter fått tag i läkare.

Anhöriga som var missnöjda med informationen hade haft svårigheter att nå någon läkare. En del var också missnöjda med att doktorn eller annan personal inte visste vad det var för sjukdom patienten hade. Avgörande för hur anhöriga uppfattar att de blev bemötta då det gällde information om patientens diagnos var ofta *hur* läkare förhöll sig till anhöriga.

Ett par anhöriga föreslår att det på avdelningen ska finnas en speciell "kontaktperson" för de anhöriga, t. ex. sköterska, som själv tar initiativ till samtal och som man kan ringa för kontinuerlig information under den tid den döende vistas på avdelningen.

Information om behandling

När det gäller information om behandling kan man dela in anhörigas erfarenheter i följande 7 kategorier:

1: "Man sa ingenting!" – "Dom gjorde ingenting." (A D L Q)

2: *Läkare informerade anhöriga om behandling men påpekade samtidigt att behandlingen troligen skulle vara meningslös.* (E F O)

... för sjukdomen var sådan, när det nu hade kommit i ett sånt akut läge så, så fanns det liksom ingenting att ... dom kunde inte göra mera. Dom gjorde vad dom kunde i alla fall, fast dom själva visste att det var just ingenting att hoppas på. (E)

– Då talade han om att dom gjorde så dom gott kunde, men nåt hopp trodde han inte att det var. (F)

– Eh ... dom ... kunde inte behandla över huvud taget nånting. Dom tappade honom varje dag ... till på slutet. (O)

3: *Läkare informerade om och diskuterade behandling med anhöriga.* (J P)

Sista veckan J levde kom en läkarkandidat och berättade att J haft en hjärtinfarkt:

– 'Har hon det?!' sa vi – 'Ja, visste ni inte det?!' sa hon då. – 'Nää!' – 'och så får ni reda på det av en kandidat!' sa hon.

Och i samma veva talade hon om att J skulle tillbaka till hemmet för gamla, men det protesterade vi mot, för J ville inte dit och där hade dom ingen vård. (J)

Men J flyttades aldrig tillbaka, hon var för sjuk för det. J flyttades i stället till "en sal för fyra, som dom hade under nån slags övervakning". Kort därefter dog J.

Patient P kunde inte kommunicera med omvärlden då hon togs in sista vårdtillfället. Maken och läkaren diskuterade situationen och:

... eftersom det inte fanns någe, nåt hopp på någe vis, så kom vi överens om att dom bara skulle korta av det där. (Se vidare s. 27.) (P)

4: *Läkare informerade om och diskuterade troligen behandling med patienter men ej med anhöriga.* (C N)

Enligt anhöriga till C diskuterade läkaren ej behandling med dem. De tror emellertid att doktorn talat med C om behandling.

Sonen till N säger:

... N tyckte jättemycket om läkarna. Och dom talade om att dom skulle medicinera och dom skulle försöka ta bort vattnet ... då tror jag han var nere och tappade vatten en gång. (N)

5: *Läkare informerade om och diskuterade behandling med både patienter och anhöriga. (I K)*

Hustrun till I sökte själv upp överläkaren för kliniken för att få diskutera I:s sjukdom och behandling. Därefter fick även I tala med överläkaren.

Patient K och hans hustru får från början reda på att K ska få "mediciner och strålbehandling" på sjukhuset.

6: *Läkare prövade sig fram och diskuterade med anhöriga. (H M)*

– Dom måste ju göra nåt! Tyckte dom. Dom visste inte vad dom skulle göra. Dom hade ju fastställt diagnosen. Han kunde ju inte ligga så där, va!

(suckar)

Så då hade dom väl tagit ner han till operationen, men då hade narkosläkaren eller han som skulle operera nekat, för blodet var så dåligt . . . då skulle han förblöda i stort sett. Så dom tog upp han igen och då blev han . . . sen på kvällen avled han då. Och då var han väl . . . jag skulle tro att han blev skärrad också utav det där att dom började köra med han i korridorer och sånt därnt. Man vet inte. (H)

Patient M hade vårdats i hemmet tills han kom in på sjukhuset, och innan han dog vårdades han där under fyra dagar. Den sista tiden i hemmet tog han inte sina mediciner, han tyckte han blev "medicinförgiftad":

– Och sen fick han ju i näsan, stora sår, och det, ja, jag . . . jag vet inte. Och halsen och allt kucklade till slut! Men det var *slutet* det!

Jag försökte ju med *allt*. Och läkaren med, förresten. Dom ringde ju till apoteket om allt möjligt, men . . . det hjälpte ju inga . . . Då sa doktor Z det att 'Vi har väntat på det här länge!' sa han. 'Jaså, har ni gjort det!' sa jag 'Det var lustigt!' Jah.

– Vad tyckte ni om att han sa så?

– Tyckte jag inte om.

– Nej, det förstår jag.

– Mmm. För att . . . han levde ju på hoppet, han var ju en sån människa så han *bara* kämpade. Han kämpade ju *förskräckligt* med sin sjukdom! Sen kommer vi in då på lördagskvällen, för då hade han fyrtioen, nästan fyrtitvå i feber. Innan han dog. Och då kom jag ju in till läkarn och så sa han så här: 'Han hade ju så fina *prover*, för övrigt!' Sa ju doktorn det att 'Om du inte vore så sjuk!' sa han – för dom kände honom – 'För du har ju så fina prover!' Mmm! Så att . . . men det var *blodet*. Jaa. Men då tänkte jag så här . . . för då skulle dom röntga lungorna. Men då sa läkarna: 'Det kanske inte är så farligt då, han . . . ' – 'Ja, det får ni göra som ni vill', sa jag så där då. Men i alla fall då fanns det kanske ingen läkare som han fick så mycket mediciner utav eller som han behövde! För jag sa det: 'Kan ni inte ge honom nånting?' (M)

7: Osäkra data eller data saknas. (B G)

För patient B saknas data. För patient G gäller att mamman till G på frågan om vad hon fått för information om behandling svarar så som i citatet nedan och övergår därefter direkt till att tala om ett annat ämne:

– Han skulle äta! Och, och skulle . . . liksom motionera. Sjukgymnasten var inne varje dag. Han skulle göra rörelser så här. Vilket . . . eh . . . jag tyckte var ju fullkomligt meningslöst. (G)

Sammanfattning

Det tycks inte finnas speciella rutiner för hur anhöriga ska informeras om patientens behandling. Det sätt på vilket anhöriga informerats om behandling varierar från att de inte "fått veta något alls" till att de blivit noggrant informerade.

Information om prognos

När det gäller information om prognos kan man dela in materialet i tre olika kategorier. Dessa kategorier behandlas nedan i separata avsnitt.¹

I: Anhöriga anser att de ej fått någon information om prognos

Anhöriga till sju patienter (A B C D H J L) anser sig ej ha fått information om prognosen. För anhöriga till patienterna A, B och D tycks döden ha kommit relativt oväntat, även om dessa anhöriga hade klart för sig att respektive familjemedlem var mycket allvarligt sjuk. För anhöriga till patienterna C och L gäller att de utan att ha informerats av läkare förstått att döden vara nära förestående.

Hustrun till patient B tror att B suiciderade på sjukhuset i samband med att han "hotades" med överföring till vårdhem, då hustrun inte längre skulle orka att sköta honom i hemmet. Innan B kom in på sjukhuset hade han vårdats hemma och varit oerhört rädd för att bli intagen. Enligt hustrun hade B i sin rädsla tänkt ta "mer tabletter än han skulle". Trots att B var mycket sjuk vägrade han att åka in till sjukhuset eller att hustrun skulle be någon läkare komma hem. Till slut blev dock hustrun akut sjuk och de var tvungna att tillkalla jourhavande. Hustrun och barnen var ej hos B när han dog utan kom till sjukhuset efter det att döden inträffat:

– Och vi gick in. Och då, jag tyckte att han såg nöjd ut där han låg. Och det var precis som att han, han var tacksam att han slapp ifrån det. Men jag drog mina aningar, så jag undrar om han har dragit ut denna, när han fick dropp, om han drog ur det eller lättade på det så det kom luft i eller nånting. För han var ju klar väldigt mycket, men han blev borta, ibland liksom visste han inte vad han varken sa eller gjorde. Men då, när han, då vart han ju så klar på en gång när jag satt däröpp på måndan, så tror jag att . . . jag vet inte, men jag har tänkt på det, jag. Och bara för att läkaren sa att 'Vi trodde inte det skulle gå så fort', sa hon, så tänkte jag så här – kanske han mixtrade något med denna, själv. (B)

¹ Data saknas för anhöriga till patient I.

I citatet ovan tolkar hustrun det doktorn säger som en bekräftelse på att B suiciderat. Vid ett annat tillfälle tolkar troligen hustrun doktors uttalanden mer i enlighet med faktiska förhållanden. Hustrun är på besök hos B tillsammans med en annan familjemedlem då doktorn kommer in och pratar med dem. Efter besöket säger svågern förvånat till B:s hustru: "Ja, men läkaren sa ju att det var bra?" och hustrun förklarar: "Du förstår att det måste dom ju säga för patientens skull. Om nu B hörde så invaggade ju hon, läkaren invaggade ju B i att det var bra, som det skulle vara liksom. 'Så att det, det säger dom ju', sa jag."

Det mest rimliga är förmodligen att tolka hustruns uttalande om suicid som uttryck för hennes uppfattning om mannens styrka och obändighet, snarare än som vittnesmål om verkliga förhållanden.

Vi har tagit med redogörelsen ovan också för att visa på två förhållanden som har med information om prognos att göra. Dels kan anhöriga tendera att tolka sjukvårdspersonals uttalanden i enlighet med egna medvetna eller omedvetna föreställningar eller önskningar. Dels kan det ibland vara svårt att göra en säker prognos av patientens tillstånd.

I Bolunds, Ekstams och Qvarnströms rapport "Att dö på sjukhus" uppges att sjuksköterskor vid 26 % av de 202 studerade dödsfallen inte varit förberedda på att patienten skulle avlida (1977, s. 68). Samma siffra, 26 %, gällde enligt sjuksköterskorna också anhörigas brist på sådan insikt. I rapporten uppges att läkare i 80 % av fallen givit information till anhöriga om patientens sjukdom. "I de flesta av dessa fall" hade läkaren även informerat anhöriga om prognosen (s. 67). Det förefaller således av dessa resultat som om det skulle ha varit förenat med något mindre svårigheter för läkare att uppfatta prognos i jämförelse med sjuksköterskor och anhöriga.

I patienterna A:s och C:s fall säger anhöriga att varken de eller patienten fått någon information om prognos. De anhöriga till C nämner att både de och patienten "förstått en del ändå", medan varken svägerskan till A eller A själv tycks ha förstått att A skulle dö snart.

D:s hustru ringde på morgonen samma dag D dog och frågade en sköterska om D "var sämre eller bättre". Sköterskan svarade att de höll på att testa vilka sjukdomar D hade, och senare på dagen avled D.

I H:s fall säger anhöriga att H förstått prognosen i och med att läkaren talat om att han hade cancer. Cancersjukdomen hade varit av samma slag som H:s hustru dött i för några år sedan och anhöriga berättar att H alltsedan hustruns död varit orolig för att råka ut för samma sjukdom. Anhöriga informerades inte av läkare utan H talade om för dem att han hade cancer, samtidigt som han sa att skulle komma att dö snart: "Han var ju verkligen införstådd i själva att han skulle dö."

I patient L:s fall gäller att en av döttrarna är sjuksköterska och några dagar innan L dog iakttog hon tecken på att döden var nära förestående. Hon sa ingenting till övriga anhöriga eller till L om sina iakttagelser.

I patient Q:s fall visste anhöriga att Q hade dåligt hjärta, det hade Q haft i många år. När Q kom in på sjukhuset sa hon att hon aldrig skulle komma därifrån och visade på olika sätt att hon förstod att hon skulle dö. Anhöriga var förberedda på att Q skulle avlida, utan att läkare informerat dem om detta.

II: Anhöriga uppfattar att de indirekt fått information om prognosen

Anhöriga till två patienter (G M) uppfattade att de fått *indirekt* information om prognosen av läkare. I G:s fall hade en läkare efter en operation sagt att *om inte G kunde äta "så skulle det gå fort"*.

Enligt M:s hustru kunde doktorn inte ge någon exakt information om prognosen. M hade "kämpat länge" med sjukdomen. Vid några tillfällen hade M varit mycket dålig och legat på "isoleringen", men så hade han klarat upp det. Men hustrun hade förstått att M inte hade så långt kvar att leva:

- Men eftersom läkarna, dom sa jämt så här när vi, när han skulle åka ut till landet: 'Ät och må gott, du!' sa dom. Och det är typiskt: så säger dom åt alla som inte har långt att leva! Det *gör* dom, läkarna! 'Ät och må gott så länge du kan, du!' säger dom.

III: Anhöriga har fått direkt information om prognosen

Anhöriga till sju patienter (E F K N O P Q) har fått direkt information om prognosen genom samtal med läkare. Hustrun till E beskriver hur läkaren talat med henne på sin expedition och tagit god tid på sig och låtit henne bestämma takten i samtalet. Hon kände sig mycket väl omhändertagen:

- Det var doktorn som talade om det för mej och att nu kunde dom liksom inte längre vänta sej nånting. Och det visste jag ju i och med att jag visste vad han fick för nånting och vad dom gav honom och . . .

Och doktorn var mycket förstående och, att jag blev lessen och sånt där, det var han mycket . . . Jaa, han tröstade på alla sätt och, och han hade gott om tid och han var inte stressad på minsta sätt. Utan han väntade gärna så länge jag ville . . . och så länge . . . Han tyckte väl att jag behövde den tröst och den hjälp jag fick. Det fick jag utav honom. (E)

Patient F:s mamma fick information av en docent på medicinavdelningen att F:s tillstånd var hopplöst.

Hustrun till patient K visade en läkare att mannen hade "stora rödblå fläckar" på benen och doktorn tog med henne ut i korridoren och talade om för henne hur "allvarlig" makens situation var.

När patient N var döende kom en läkare in i rummet samtidigt som N:s son var där på besök. Doktorn tog ut sonen i korridoren: "Han talade om då hur det låg till och jag sa det: 'Jag är medveten om att pappa kommer att avlida', sa jag.. – 'Ja, det kommer han att göra, det är inte mycket att hoppas på!' tyckte läkaren till mej." Sonen uppskattade läkarens uppriktighet och säger att det var "underlättande" både för honom själv och för mamman att de visste om prognosen.

När patient P kom in till sjukhuset för sista gången var hon vid medvetande men oförmögen att kommunicera med omvärlden. Anhöriga, make och son, var där och maken diskuterade P:s tillstånd med läkaren:

- Och då frågade jag då (suckar) . . . docenten där vad som skulle göras. Och sen hade hon fått propp i hö . . . ja, i höger arm, det såg jag när hon kom hem, för när hon skulle äta tappade hon allting, och den som inte var

nåt fel. Och . . . f . . . då började hon att blå . . . fingrarna började bli blåa så här.

(Tystnad)

Och då frågade han hur vi skulle göra då. Ja, jag sa ju: 'Vad är det som . . . hur lång tid skulle det ta?' - 'Jaa', sa han, 'det är inte mycket att göra', sa han. 'Det kan ta en fyra dar eller nåt sånt', sa han. - Och menade på att dom *kunde* ju hjälpa till och förlänga och så där, göra nåt ingrepp och så. Samtidigt talade han då om att det här hade spridits till levern! Och det hade jag anat länge, eftersom blodet försvann! Men det . . . *eftersom det inte fanns någe, nåt hopp på någe vis, så kom vi överens om att dom bara skulle korta av det där. Men han skulle inte GÖRA utan det skulle, det skulle gå på sånt sätt att hon in . . . inte hade nå smärtor . . . det skulle inte FÖRLÄNGAS på någe vis, det hade, det kom vi överens om. Och det, så gjorde vi också . . .* (P)

I början av O:s sjukhusvistelse informerades hustrun av läkarna om O:s diagnos och prognos: att det var en "svårartad form av cancer" och att "dom inte kunde göra nåt åt den".

Sonen till patient Q informerades av läkaren att "det kunde vara slut närsomhelst" och att det var svårt att förutsäga hur lång tid det skulle ta.

Sammanfattning

När det gäller information om prognos har sju patienters anhöriga fått besked av läkare i "klartext", medan anhöriga till sju andra patienter uppger att de inte fått någon information alls om prognos. Anhöriga till tre patienter har uppfattat vissa uttalanden av läkare som tecken på att familjemedlemmen var akut döende. Dessa anhöriga anser sig inte ha fått någon ytterligare information om prognos.

I de fall något nämnts om prognos har detta i allmänhet skett i samband med att läkare och anhöriga diskuterat patientens diagnos eller tillstånd. På samma sätt som när information lämnades om patienters tillstånd gavs information om prognos på läkarens expedition, på sköterskeexpeditionen eller i korridoren. Av de tio anhöriga som ej fått direkt information om prognos är det endast en som inte förefaller att ändå ha haft prognosen klar för sig.

Av materialet framgår vidare att en anhörig tror att den döende patienten suiciderat och att en annan anhörig uppfattat att läkare bedrivit passiv eutanasi.

Anhöriga besöker, vakar och hjälper

Anhöriga besöker och vakar

Så gott som alla patienter fick dagligen besök av sina anhöriga och/eller vänner. Undantagen var B och J, som fick besök ungefär varannan dag. I några fall var det flera olika anhöriga som samtidigt var hos patienten. I en del familjer "delade man upp det", så att alltid någon kunde gå på besök. Besökstiderna var tånjbara och personalen uppfattas ha varit mycket tillmötesgående när det gällde tider för anhörigas besök. Endast i ett fall (J) händer det att någon från personalen kom och t. ex. sa till: "Nu är besökstiden slut." (Patienten J vårdades i ett rum för fyra).

Anhöriga till elva patienter (A B C D G J L M N O Q) vakade inte regelbundet. För några av dessa anhöriga tycks frågan om de skulle vaka eller ej inte ha varit aktuell. Detta gäller anhöriga till patienterna A, B, C, D, J, L, M.

Framställningen i detta avsnitt behandlar besök och vaka i allmänhet, medan ett avsnitt nedan (s 59-66) behandlar anhörigas närvaro då patienten dog.

Hustrun till patient O säger att hon gärna ville vaka hos O. Men läkarens inställning, O:s inställning och möjligen hustruns ambivalens gjorde att hon inte vakade. Hustrun tycks ha fungerat med vad Glaser och Strauss (1968) kallar "closed awareness", dvs. försökt undvika att hon och maken tillsammans konfronterades med att han var akut döende. Hon är emellertid inte medveten om detta utan säger att hon hade en känsla av att "dom ville inte ha folk där på nätterna". Och att doktorn inte förstod hur nära döden O var och därför rådde henne att vänta med att be sin mamma komma från en landsortsstad för att vara hos barnen då hon skulle vaka. Från början menade också O att hustrun inte skulle vara hos honom annat än på besökstider:

- Och O tyckte sen då att när dom hade varit så hyggliga då, så skulle vi inte utnyttja det genom att vara där mer än . . . än vad man fick liksom. Så att det var för *honom* jag inte fick vara därinne längre. Nu kom jag väl i alla fall lite tidigare och gick lite senare än vad normal besökstid var. (O)

Hustrun är vid vårt samtal mycket ledsen över att hon inte stod på sig mera och vakade hos mannen. Speciellt sista natten han levde hade hon velat vara där. Av personalen på avdelningen hörde hon att maken känt behov av att prata med någon och att nattsköterskan då varit hos honom:

- Men jag skulle väldigt gärna velat ha varit där på natten *innan*. (gråter)
- Är det något som kommer tillbaka, som du tänker på?
- (gråter)
- Att du inte fick möjligheter att ta adjö ordentligt?
- Jag vet inte, det är väl det där att han hade velat *prata* . . . *Jag* vet ju inte vad han ville prata om . . .
- Har du tänkt på det att nattsystern kunde ha ringt dej?
- Jaa, jag tycker att . . . hon *måste* ju ha fattat det tidigare.
- Du har inte tänkt på att söka upp henne och fråga vad dom pratade om?
- Jag tänkte efteråt . . . att . . . just då vill man liksom inte . . . *hålla på* med det för mycket . . . Men sen det hade gått ett tag så skull . . . funderade jag på att ringa till Z (läkaren) och prata mer med honom. Sen tyckte jag också 'Äsch' – det hade gått ett tag – 'det har han glömt för länge sen, för nya patienter'. Så det blev inte av. Men jag tror att . . . efteråt sen så är det mycket man kommer på som man aldrig frågade om och som man skulle ha kunnat . . . velat *veta*. (O)

Citatet illustrerar en av de många svårigheter vårdpersonal har i sitt arbete med döende patienter. För det mesta blir vårdpersonal uppmärksammade för att de undviker döende patienter. När de så är hos en döende patient så kan anhöriga uppfatta detta som mindre bra och i stället ha önskat att personalen hade kallat på dem. Ibland kan dock både patienter och anhöriga anse det lättare att tala om t. ex. sjukdomen och döden med någon ur personalen. Inom en familj kan man på så sätt vilja "skona" varandra, men samtidigt kan man riskera att sära varandra genom att lämna förtroenden till någon utomstående. Läkare initierar och stöder ofta det "skonande" förhållnings-sättet genom att t. ex. endast meddela anhöriga diagnos och prognos i samband med allvarlig sjukdom. Så hade till en början skett i O:s fall (se s. 17 ovan).

I patient N:s fall är det sonen och f. d. hustrun som besöker N. Ibland är de där tillsammans, men oftast var för sig. Sonen är illa berörd av hur pappan mår de sista dagarna. Han har svårt att vara hos honom och tycker det är meningslöst eftersom pappan är medvetslös:

- Han låg i 'coma' sa dom. Och då sa en sköterska där, en äldre sköterska, hon sa det att jag skulle komma in och . . . vara där. Men jag orkade inte med det, tyckte jag, sen, efter ett tag. Och då vart jag lite irriterad på henne för att hon sa 'Det är klart du ska vara här! En far behöver sin son . . . då han är så här dålig!' Men efter ett tag så reflekterade jag på det . . . att jag tyckte det att . . . 'OK, pappa behöver mej, men inte *just nu*, för nu är han inte medveten om nånting. Han vet ju inte ett dugg, han ligger ju i coma. Och *jag lider ju mer än vad han gör nästan utav det här! För han är ju . . . 'Han var ju helt borta!*

Han svarade på *tilltal*, men han var väldigt väldigt långt borta då . . . Och då hade han alltså inga pupiller, utan ögonvitorna – dom hade han vänt inåt alltihop, så han låg bara och stirrade så här. Jag tyckte det var . . . (lång suck) . . . otäckt.

 . . . Och då sa jag det att 'Jag drar mej nu', sa jag, 'för jag orkar inte med det här.' Då fick man ju en blick så jag trodde jag skulle åka in i väggen här. Men då vart jag . . . först så vart jag väl lite förvånad och sen så vände jag bara på klacken och gick. Jag tänkte det att det är förbannat svagt, det är inte upp till dom att döma över huvud taget vad man gör, tycker och tänker. Det är helt och hållet upp till mej, för det är i alla fall min far som ligger där. Så det kan jag nog bäst avgöra själv! Men det var en sån där äldre sköterska, som antagligen har varit med lite längre. Jag kan ju inte ställa mej och vråla åt henne heller, men . . .

 Jag tyckte liksom att dom ska inte flänga omkring som en . . . robotar fram och tillbaka, utan dom kan liksom . . . jag tror dom skulle göra lika mycket hjälp om dom stannade och *pratade* lite mer och . . . dom *var med där*, så kan dom . . . kan dom väl komma fram till sängen och fråga hur det är med herr N till exempel och prata lite allmänt. Inte bara som något sjukhusfall, utan försöka bekanta sej med honom, så dom vet vad det rör sig om, vad det är för människor, eftersom . . . ja, OK alltså, för dom människor som är så sjuka som han var. Det kan vara nyttigt, tror jag, för allihop att veta vad det rör sig om. (N)

Citatet ovan belyser olika svårigheter för en ung människa att acceptera de förändringar som döendets processer medför hos en förälder, vidare belyser det anhörigas behov av stöd och förståelse från vårdpersonalen och slutligen formulerar sonen till N den döendes *och* anhörigas behov av att den döende tillerkänns identitet och respekt för sin integritet.

Av citatet framgår också att en sköterska försökt förmedla betydelsen av att sonen var hos pappan – att den döende föräldern "behövde honom". Vår erfarenhet är att anhöriga i sådana situationer behöver få hjälp att förstå dels vad som händer med patienten, dels vad de konkret kan göra för denne. Anhöriga behöver även hjälp att verbalisera sina känslor inför mötet med den döende familjemedlemmen.

För *erfaren* vårdpersonal är hela situationen med döende patienter något "igenkännbart", en av många arbetssituationer som fungerar efter vissa relativt bestämda mönster. De kan *tolka* olika element i situationen på ett för sig själva *förståeligt* och *meningsfullt* sätt. Även om vårdpersonal också kan ha svårigheter att möta döendet har de således på helt annat sätt än oerfarna anhöriga tillgång till ett medicinskt referenssystem som gör att de kan tolka situationen meningsfullt, vilket bl. a. innebär att den inte blir lika ångestladdad för dem som för anhöriga.

Erfaren vårdpersonal brukar ibland ta sig tid att förklara vad som händer med den döende och visa anhöriga hur de bäst kan vara med den döende. Blotta närvaron av en annan människa, som inte är rädd eller ångestfull och som inte är känslomässigt engagerad på samma sätt som anhöriga, kan ge anhöriga en trygghetsupplevelse vilket underlättar för dem att vara hos den döende.

De flesta anhöriga som vakade uppger att de informerats av personalen på respektive avdelning att de "fick komma och gå precis som de ville". På en avdelning har man ett rum "längst bort i korridoren" där anhöriga har tillgång

till en riktig söng att sova i. Anhöriga till patient P utnyttjade detta rum. När P kom in på sjukhuset blev hon ganska snart medvetlös och maken och en son turades om att sitta hos henne:

- För att vi höll ju alltid i hand så där. Hela tiden. För att ... eh ... jag tror nog att kän ... på ena sid ... den ... den vänstra handen var ju helt felfri. Så där satt vi alltid och höll i den då hela tiden, för att hon skulle känna att det var ... om hon nu kände nånting så kände hon ju att nån var där i alla fall. (P)

Så satt make och son växelvis hos P och den som inte vakade tog igen sig i vilrummet.

Andra anhöriga, som vakade ensamma, tyckte att vilrummet låg för långt bort från patienten och föredrog att sitta i en stol och vaka inne hos patienten. Flera satt i en stol också för att de ofta behövde gå upp och hjälpa patienten. Då var det lättare att sitta än att ligga och "krångla sej i och ur en söng". Hustrun till patient K vakade under några veckor och berättar att både hon och maken var nöjda med att hon fick vara så mycket hos honom:

- Att ingen sa att jag måste gå hem.
- Hurdan var stolen som du satt i?
- Det var väl en typisk sjukhusstol med hög rygg och rätvinklad i sitsen.
- Av trä?
- Jaa. Av trä, men med någon form av stoppning. Jag vet jag var ute i klädförrådet, linneförrådet heter det nog, och hämtade nån sorts överkast, bomulls ... virkat, nånting, och det hade jag som sjal. Jag såg nog förskräcklig ut. Det räckte både att sitta på och, och över axlarna och ... Det fanns en stol som tillhörde sängen och den flyttade jag och den hade jag som fotpall. Så det gick ganska bra. (K)

En annan hustru berättar att hon vakat hos maken och att hon bett personalen om det hon behövde:

- Då tog dom hand om och då var man själv i ... i sån ... eh, hade man en sån känsla alltså att ... man kunde kräva alltså att dom här ... jag vet inte hur jag ska förklara: man var inte blyg längre att säga till ... också att ... eh ...
- Hur du ville ha det?
- 'Kan jag få det där ... ' eller, eller 'Till natten, kan jag, kan du fixa en söng åt mej?' eller så där. Jag tror att det är en extraordinär situation sen va! Då ... då glömmar man sin blygsel och då, och ... allting sånt. (I)

Ytterligare en hustru ger synpunkter på att vaka och beskriver hur hon hade hjälp av vårdpersonalen då det blev påfrestande för henne:

- Man ska inte komma och sitta där ett par timmar och i sista minuten, utan det är ett faktum att nog är det lugnare för alla parter att man fått vara där och man vet hur det ... Även om man är lessen ... man kan gå ut och grina i någon famn. För det fanns alltid en famn öppen på detta sjukhus åtminstone, eller på den avdelningen kanske man ska säga. Som tog emot om man ... när det rann över. (E)

En mor skildrar betydelsen av sin närvaro hos det döende vuxna barnet:

– Och då, första natten då jag var där, då var han så orolig från sex på kvällen. Jag vet inte vad det var, han frågade gång efter annan vad klockan är. Sen när hon var nio, då sa jag: 'Du kanske rent av, F, vill att mamma ska vara hos dej i natt?' – 'Ja, mamma, vill du det?' – 'Jamen, det är klart jag ska vara om du vill det!' Då vart han lugn på *en* gång och bara vände på sej och så somnade han. (F)

Anhöriga till patient H turades om att vaka:

– Hur var det ordnat praktiskt då? Fanns det nån bekväm stol att sitta i och så?

– Jaa. Det fanns i det där rummet, det var ju bekvämt. Och sen när vi satt . . . dom till och med bäddade ute i pers . . . eller, ja . . . inte i rökrummen . . . i TV-rummen där åt oss. La ut en kudde och filt och . . .

– Ni kunde gå och vila om ni ville?

– Jaa. Det var ju jättemysigt. Och kokade kaffe och . . . fick mackor och . . . utav dom. (H)

För anhöriga som vakat gäller att de med få undantag fått tillräckligt med mat och dryck av personalen för att inte behöva gå från avdelningen för den sakens skull. Några anhöriga hade dock haft problem med detta och var irriterade över att personalen först den sista dagen sa till dem att de fick äta i personalmatsalen om de ville, så att de inte behövde lämna sjukhuset. En anhörig brukade inte få mer än en kopp kaffe och en smörgås på morgonen och var väldigt hungrig frampå dagen till dess en annan familjemedlem kom med smörgåsar eller mat.

De anhöriga som har vakat regelbundet har någon gång på dygnet åkt hem för att duscha eller tvätta sig ordentligt. (Det sista dygnet gjorde de inte detta.) För toalettbesök användes antingen den toalett som fanns i anslutning till den sal där patienten vårdades eller också patienttoaletter ute på avdelningen.

Flera hustrur beskriver hur nära de kommit sina män genom att de vakade och också var hos dem på natten. Här är ett exempel:

– Jag fanns ju där och vi pratade med varann och . . . Jo, på natten, varje natt hade han en stund av . . . eh *klarhet*, när han hade större behov av att prata. Jag vet inte om det var därför att . . . hela dagen hände det nånting, det var otaliga blodprov, urinprov och det var rond och det var doktorn och det var mat och det var tvättning och det var allt möjligt. Och så kom natten med lugnet. Och då hade vi några timmar när vi . . . pratade med varann. (K)

Hustrun till K ger liksom andra vakande anhöriga exempel på hur hennes närvaro kunde innebära speciell trygghet och lugn. Några dagar innan K dog hade han haft kraftiga blödningar från näsan och då hade han fått en "anordning" som skulle förhindra vidare blödningar. En natt lossnade alltsammans och K fick ner en del av det i svalget och munnen:

– Och så satt den fast, på kinden. En natt när jag satt hos honom så blev han illamående och ville kräkas och *ut kommer kulan* då, genom munnen!

Som sitter fast genom näsan och på kinden. Rena paniken! Ögonen var svarta på honom och vi tryckte på knappen och genast kom syster in. Och hon klippte håll på slangen . . . så att vätskan gick ut – för den var ju vätskefylld den där . . . slangen. Men det måste ha varit en hemsk känsla av ångest, tror jag, innan, när man har den ena biten utanför mun och den andra sittande kvar . . . Jag sa bara åt honom: 'Lugna dej, K, det är inte farligt, jag ser kulan. Det . . . syster kommer strax så ska hon hjälpa oss.' Och så gick dörren upp och in kom syster.

. . . Men näsan höll i alla fall, för att hålla oss till den episoden. Och han var ju trött och slut när det . . . han vart naturligtvis väldigt uppskärnad, så jag sa: 'So . . . du kan sova, jag kan titta, jag ser meddetsamma . . . ' Han hade då en vaddtuss i stället. 'Jag ser meddetsamma om det blöder!' (K)

De anhöriga som vakade och hade förvärvsarbete klarade av detta genom sjukskrivning (av företagsläkare), tjänstledighet eller semester.

Sammanfattning

Med två undantag fick alla patienter besök av någon anhörig dagligen. Anhöriga till sex av sjutton patienter vakade, en del helt ensamma, medan andra turades om sinsemellan att vaka. Anhöriga som vakade fick med två undantag tillräckligt med mat och dryck på avdelningen. Alla anhöriga som vakade duschade och tvättade sig hemma någon gång varje dygn, utom det sista dygnet.

Anhöriga hjälper

Anhöriga till de flesta av patienterna hjälpte dessa med större eller mindre omfattande uppgifter. Från enklare saker som t. ex. "hjälpa att dricka" – "mata" – "klippa naglarna" – "kamma" – "raka" – "torka av" till mer komplicerade uppgifter, t. ex. "vända i sängen" eller bädda.

Sista vårdtillfället var endast ett dygn för två patienter, C och G. Deras anhöriga har därför vid detta tillfälle inte kunnat hjälpa till särskilt mycket i jämförelse med vid tidigare tillfällen.

Anhöriga till patienterna B, I, O och P hjälpte inte heller till med något. I B:s och I:s fall saknas utförligare data kring detta och när det gäller P var hon vid det sista vårdtillfället mestadels medvetslös. När det gäller patient O anser hustrun att det inte fanns så mycket för henne att hjälpa till med: "Personalen passade på honom rätt bra. Han fick bestämma vad dom skulle hjälpa honom med."

Nedan redovisas materialet patient för patient.

Svägerskan till A hjälpte A bl. a. med att smörja hämlarna och ryggen där han var "flammande röd och började få liggsår".

Anhöriga hjälpte D att byta kläder och att raka D.

Hustrun till E hjälpte E "med tvätt och hygien". I den mån E orkade vara uppe hjälptes de åt så han kunde komma i och ur sängen.

Mamman till F övertog allt fler uppgifter från vårdpersonalen:

- . . . och jag gav honom det löftet att 'Så länge du ligger kvar här så ska mamma ta ledigt från sitt arbete och vara här!' För han var otroligt beroende av mej. Han sa åt både systrar och biträden att 'Det där kan mamma mycket bättre – det där gör mamma bättre.'
- Tyckte ni personalen lämnade över för mycket åt er?
- Det tyckte jag inte gjorde så mycket, utan det gör man ju med glädje. Det är bara det att saker och ting som jag inte kunde göra själv . . . jag vågade inte borsta tänderna på honom alldenstund han fick denna kramp i käkarna. Där skulle jag behövt hjälp – åtminstone kväll och morron. Det tycker jag är det minsta, när en människa ligger och har blodsmak i munnen . . . han hade ju sår på tungan och så där. Men det var *en enda gång* under hela tiden som tänderna borstades med borste och det gjorde syster Z själv. (F)

Mamman skötte för övrigt själv helt F:s hygien och matade honom. Hon hjälpte honom också att ändra ställning i sängen.

Anhöriga till H hjälpte till med att borsta tänderna, raka, bädda och "fixade till och böt skjorta . . . gick in och hämtade själva, så att det . . . Dom var jättebra däruppe. --- Sen då när vi behövde nån större hjälp, då ringde vi."

Patient J fick hjälp att dricka och ibland med att få på sig sin skjorta igen, då hon slitit av sig den. De anhöriga var upprörda över att J inte fick bättre tillsyn än att "hon satt halvnaken i sängen" då de kom på besök.

Patient K fick ovanligt mycket hjälp av sin hustru. Hon säger i början av vårt samtal att hon "fick sköta honom hela tiden" och ". . . jag kan nog inte tala bara som anhörig, nästan som personal". Under samtalet beskriver hustrun vidare hur hon kom att sköta mannen i minsta detalj. Att det blev så har att göra med några olika förhållanden. Varken mannen, hustrun eller dottern i familjen hade någonsin varit sjuka och beroende av hjälp från sjukvården. Till en början vårdades mannen på Y-sjukhuset. Erfarenheterna därifrån skrämde både honom och hustrun och bidrog till hustruns beslut att vara vid mannens sida så mycket hon kunde. På Y-sjukhuset hade personalen hanterat mannen illa, ansåg hustrun:

. . . alla pratade över hans huvud och han visste liksom inte vad dom pratade om, han hörde ju inte.

Och . . . det synes på honom att han hade besvär. Jag fick en sån känsla av att dom inte tog hans sjukdom på allvar! Dom . . . en syster drog honom ur sängen, han skulle vägas, sitta på en våg, och ha . . . och . . . han hade vägt sej två dagar före hemma och visste vad han vägde och det talade han om! Men hon skulle hjälpa honom och när dom hade haft honom halvvägs ur sängen, så då hade han svimmat! Så när jag kom då var han ju alldeles förbi, då kunde han inte röra sig alls och hade fruktansvärt ont.

Men från och med då så var jag kvar där. Jag satt hos honom hela tiden.

- Hur var det ordnat för dej då, när du satt hela tiden?
- Det fanns ingenting ordnat. Jag fick en kopp te på två och ett halvt dygn. Det, det fanns ingenting. Det var ingen som sa att jag måste gå, för efter den här röntgen . . . Jag förstår inte, men han måste ha haft *fruktansvärt* ont. Han var nästan grön i ansiktet när läkaren och jag kom ner på röntgenavdelningen. Och svetten bara *rann* av honom! Och då blev han illamående och kräktes. Det gjorde inte bättre åt ryggen . . . det var ju den han hade ont i. Han var *dödsförskräckt*, ögonen var alldeles svarta på honom.

Och han hade nog någon smärtstillande tablett också, men mellan uppkastningarna så sa han till mej: 'När jag äntligen fått tableterna så kan jag inte svälja dom!'

- Hur kändes det för dej? Det måste ju ha varit . . . svårt?
- Jag v . . . eh . . . det, det var väl . . . Jag vet inte hur man fungerar. Jag . . . jag var nöjd med att jag bara fi . . . att jag bara fick *vara* där, och att dom inte *tog* i honom, för han hade så kolossalt ont! Det syntes på ögonen på honom, när dom närmade sej sängen och han inte kunde höra vad dom *sa*, så var han så rädd att dom skulle *ta* i honom!
- Mmm. Sa du till då ibland att 'Ta inte i honom!' - Eller gjorde du inte det?
- Ja, o ja. Det gjorde jag.
- Jaa. Hur tror de dom uppfattade det då?
- Det var ingen som var ovänlig. Eh . . . dom tittade in och jag såg väl ganska . . . trött ut efter ett par dygn, gissar jag. Så dom tittade ju in och ofta, och frågade om dom kunde hjälpa till med någonting. Men vi var ganska nöjda bara dom inte rörde honom. Vi bara väntade på att få komma hit. För det var ju till läkaren här han ställde sitt hopp.

. . . vi hade nog väldig otur, vi miste förtroendet för sjukhuset, för hjälpen. Vi tyckte det *då*. Och nu har vi ju aldrig haft mycket kontakt med läkare, sjukhus eller nånting, vi har varit lyckligt lottade. Så jag var tacksam bara dom inte körde ut mej, att jag fick stanna! (K)

Så flyttades K och till en början gick allt bra, han fick strålbehandling och sjukgymnastik och "allt verkade ljust och hoppfullt". Hustrun satt fem timmar om dagen hos honom. Men en dag då hon kom till sjukhuset var hon om igen med om en skrämmande upplevelse:

- Jag stod vid hissen här vid besökstid och väntade på den lilla hissen. Så drar dom ut ur sänghissen någon som blödde något så *fruktansvärt*. Han höll någonting för ansiktet och han hade en ronskål och det var stora blodlevar, uppfattade jag. 'Å, fy - stackars människa!!' Men hur det var så är man ju så att man tittar en gång till. Och då hade dom fått ut honom ur hissen och då fick jag se att . . . mannen som låg där hade min mans strumpor på sej! Så då rusade jag fram och sa 'Nä men vad är det som har hänt?!' - 'Ja, jag blödde så förskräcklig näsblod', sa han, 'vi ska till näskliniken härnere.' Eftersom vi hade varit där tidigare så tog jag tag i ena änden på sängen och vi hjälptes åt två stycken.

(tystnad)

Det hände något varje dag fortsättningsvis. Och det var det som gjorde att jag blev kvar så mycket. Annars kanske jag inte blivit det. (K)

Det var således en del skrämmande erfarenheter som bidrog till att hustrun kom att vårda mannen på sjukhuset. Inför det slag av upplevelser hon beskriver känner man sig hjälplös och förtvivlad. Beteendevetenskapliga forskare anser att hjälplöshet, dvs. brist på kontroll, är direkt skadlig för hälsan (se Seligman 1976). Olika situationer på sjukhus innebär emellertid för patienter och anhöriga att de inte kan kontrollera det som händer dem. Detta har att göra med både sjukdomsprocesser och vådrutiner. Sjukvårdsadministratörer och sjukvårdspersonal tänker inte alltid på att vådrutiner och undersökningsrutiner konkret innebär att patienter och anhöriga verkligen förlorar kontroll. Människors naturliga behov av att kunna påverka sin omgivning sätts ofta helt ur spel vid intagning på sjukhus (jfr Gustafsson 1978). Att hustrun till patient K handlar så som hon gör kan vi således också se som ett uttryck för att hon "återerövrar" något av förlorad kontroll, samtidigt som hon är till nytta och glädje för mannen. Resonemanget här rörande hjälplöshet och kontroll gäller alla anhöriga som hjälpte till med olika omvårdnadsuppgifter.

Hustrun till K får också själv tillfredsställelse av att kunna vara hos K och hjälpa honom. De har tidigare i livet hjälpts åt med det mesta: "Vi har alltid arbetat väldigt nära varann – hemma, inne och ute. Och vi hade gemensam arbetsplats, även om vi inte precis var på samma avdelning." Hustrun beskriver hur de tillsammans "arbetade fram en metod" för att vända K:

– Men efter näsblödningen fick han fruktansvärd diarré. Jag vet inte hur många gånger första dagen, men andra dagen räknade jag till nitton gånger. Och för varje gång skulle jag lägga honom, få honom att ligga på sidan för att kunna sköta honom. Jag vände honom i draglakanet.

(tystnad)

Och jag hade fått hjälp, flickorna ville gärna. Men han ville inte. Vi tog god tid på oss. Och så arbetade vi fram en väldigt fin . . . metod att klara det där. Eh . . . han låg . . . han kunde inte ligga på bäcken utan hade blöjor. Och då la jag flera blöjor under. Och sen när det kom nånting så drog jag dän dom som ett . . . undan för undan liksom. Så kunde jag tvätta honom, så vart det torrt under, jag behövde inte lyfta honom varje gång. (K)

Till slut känner sig hustrun så "hemma" på sjukhuset att hon rör sig fritt mellan olika avdelningar för att skaffa K det han behöver. (Personalen förefaller att ha accepterat hustruns vårdinsatser.)

– Jag hämtade ju skjortor, blöjor och tvättvatten och bäcken och te och buljong på nätterna och nyponsoppa till honom, till och med på en annan avdelning när den var slut, för han kunde ju bara dricka. Så dom var vana att se mej där överallt . . .

Och jag läste för honom, jag läste ju så länge han orkade och kvällstidningarna och just såna där saker som han tyckte . . . kunde vara intressant. Men mesta tiden gick åt att sköta honom . . . att vända honom . . . (K)

Till slut blev emellertid K så dålig att hustrun inte klarade av att vända honom ensam, men då kom personalen snabbt till hjälp:

... han fick inte bena med sej, dom låg kvar, han hade ingen ork. Och då hade han ju förlorat så mycket i vikt. Han ... det var bara skinn och ben.

– Mmm. Men då fick du hjälp sen?

Jaa, då kom ju flickorna. Då, vi ringde ju så sällan att när vi tryckte då kom dom genast, det måste ju vara nåt särskilt. Så dom kom genast. (K)

En av L:s döttrar var sjuksköterska och kunde på slutet hjälpa honom med att "sätta upp syrgasen". (Det gjorde hon efter att först ha talat med avdelnings-sköterskan.) Dessförinnan hade hon bl. a. hjälpt honom med att förklara hur undersökningar skulle gå till. L var speciellt orolig för en undersökning och ringde flera gånger till dottern dagen innan den skulle göras och hon fick gång på gång beskriva hur det skulle ske.

Hustrun till M hjälpte M då han hade diarré på sjukhuset:

– Då satt jag däruppe, då hjälpte jag honom och tvättade honom och gjorde i ordning honom. Men det är enda gången. Jah. Jag har ju inte behövt gjort det, för han ... så har han inte varit. (M)

Av detta exempel framgår ytterligare en aspekt av att hjälpa. Här verkar det som om hustrun vill förvissa oss om att hennes make "inte var så", dvs. en hjälplös eller kanske krävande person. Vi tror denna aspekt kan ha att göra med att en del människor har fostrats i en anda av "bra karl reder sig själv". Då skäms man när man t. ex. är inlagd på sjukhus och måste ta emot hjälp i olika situationer. Att inte kunna klara sig själv eller att förlora kontrollen innebär för många människor förödmjukelse och uppgivenhet. I M:s fall är det troligt att hans tidigare yrkesroll också är av betydelse för hustruns sätt att uttrycka sig. M hade ett eget företag och hade varit van att ge andra förhållningsorder och själv vara oberoende.

N:s son hjälpte N att kamma sig, klippa naglarna, raka sig och dricka vatten. Sonen var bekymrad för att man på sjukhuset inte brydde sig om att ta hänsyn till att N ville vara välvårdad.

Q:s son hjälpte till att mata Q och ge henne att dricka, men på slutet var det svårt, "då fungerade det liksom inte" och sista dygnet hade Q dropp.

Sammanfattning

Anhöriga till de flesta av patienterna har hjälpt till med någon form av omvårdnad, från enklare saker som att "mata" och "hjälpa att dricka" till mer komplicerade som att "vända i sängen" eller t. ex. bädda. Två anhöriga så gott som övertog helt den basala omvårdnaden från personalen.

På sätt och vis är det förvånande att inte fler anhöriga hjälpte till i den omfattning som mamman till F och hustrun till K gjorde. Ett par av patienterna hade till exempel före det sista vårdtillfället skötts helt och hållet av anhöriga i hemmet. Men dessa anhöriga tycks abrupt ha slutat med sina vårdande omsorger då patienten blev inlagd. Det är inte helt klart vad som kan ha legat till grund för detta. Anhöriga kan ha varit totalt uttröttade och uppfattat det som en stor lättnad att äntligen få hjälp och avlastning. Detta

gäller i ett par fall där patienten förefaller att ha varit synnerligen vårdkrävande och anhöriga knappt sovit alls den sista tiden i hemmet. Det kan också hänga ihop med att "sjukhusets" administration av behandling och omvårdnad inte gav utrymme för anhörigas medverkan i någon större utsträckning. Slutligen kan det ha att göra med att "att dö" har kommit att betraktas som ett renodlat medicinskt fenomen. Döendet blir då något för sakkunskapen, inte för familjen.

Anhörigas uppfattning om hur patienten sköttes

För att kunna belysa anhörigas uppfattning om hur patienten sköttes ställde vi två frågor: "Vad tyckte ni om personalen på avdelningen?" och "Hur skötte man om NN på sjukhuset?" Nedan redovisas material för svaren på dessa två frågor tillsammans för anhöriga till patienterna tagna i bokstavsordning.

. . . dom passar inte på sjukhus. Den som inte har känsla för sin nästa ska inte ta en sådan plats. Jag har själv arbetat på sjukhus så jag vet vad man inte ska göra. Jag tycker dom skulle se sin förebild, hur det kan bli när dom blir gamla om dom får leva. Men det gör dom inte. Inget ansvar, inte ett dugg.

Han hade ju väldigt svårt att äta, han kunde inte äta kött. Jag var ute i köket och frågade hos syster där om han inte kunde få soppa. 'Jag ska säga till i det stora köket', sa hon. Men det vart ingen ändring på det. Så han försvann ju alldeles, han vart ju så mager och fick liggsår och allting. Så att det tycker jag var hemskt dålig skötsel.

På intagningen (akutmottagningen) var dom ju väldigt rara. Syster där var så rar och läkaren som var framme . . . för då hade han slumrat till och då klappade han honom och han var väldigt rar. Då fick jag ett helt annat intryck av sjukhuset. (A)

Liksom patient A:s närmaste anhöriga har patient B:s hustru arbetat på sjukhus. Hustrun till B är kritisk mot avdelningspersonalen men visar förståelse för att de på grund av arbetets omfattning och uppläggning kanske inte har tid att ägna sig åt anhöriga så som anhöriga skulle önska (framför allt ge information om patientens aktuella tillstånd). Hustrun till B tar också upp att personalen hade kastat cellstoff med avföring (diarré) i en papperskorg inne i sjukrummet i stället för att ta ut det till sköljrummet, där man kan lägga det i en behållare med lock på. Luften för de fyra patienterna på salen och deras anhöriga blev mycket dålig.

Sonen till patient C säger att han ingenting har att anmärka på vården eller på sjukhuset och lägger till att pappan "tyckte dom var så rara däruppe så".

D:s anhöriga, hustru och dotter, är kritiska mot avdelningspersonalen och anser det felaktigt att de finner sig i vissa förhållanden, t. ex. att man inte har patientens namn och information om tillståndet på ett kort vid sänggaveln, så

som det var förr:

- Ja, det går på löpande band. Och en sån sak, varför har dom inte dom här journalerna . . . finns inte en journal . . . Dom vet ju inte ens vad dom heter och dom vet inte vad dom är för sjuka. Och så ska dom springa och titta i si . . . om dom nu har nån katalog, höll jag på att säga. (D)

Hustrun till D tyckte också att personalen var oförstående och inte anpassade sitt handlag efter patientens tillstånd. Hustrun ”röt åt dom” för att få dem att fatta att de måste vara försiktiga med D ”för han är hemskt sjuk”. Både D och hustrun fick kämpa för att han skulle få ha sina egna strumpor och sin egen morgonrock på sig när han var på avdelningen.

Hustrun till E har bara lovord för personalen: ”Vad man ville ha det kunde man få”, de var ”mycket snälla och vänliga” och ”tyckte väldigt mycket om E”. Ingen hade kunnat göra mer för E än vad personalen gjorde, säger hustrun också.

När det gäller mamman till F så har vi i avsnitten om information ovan tagit del av hennes kritik mot docenten på kirurgen (s. 16). När F flyttades till medicinavdelningen tyckte mamman att det var ”underbart” där, så när som på nätterna:

- Det kom *ingen människa* in någon natt! Och enda gången jag *bad* att någon skulle komma in, det var en nattsyster som var under all kritik! Det var väl natten före F dog?

(Pappan till F svarar: Det stämmer nog.)

Och min dotter var hos mej och vi tyckte att han förändrades. Och jag bad att hon skulle gå och hämta nattsyster. Hon kom och ställer sej ungefär en meter från F med händerna på ryggen och tittar ett kort ögonblick. – ’Jaha’, sa hon och så vände hon och gick ut. – Inte att hon lyssnade eller tog puls eller sa ett ord eller *någonting* – utan ’Jaha’ och sen gick hon ut. (F)

Mamman var också kritisk till att ingen av personalen hjälpte sonen att äta då han var ”så slut att han inte orkade dela en potatis”. Hon undrar vad slags skötsel sonen skulle ha fått om hon inte hade börjat vara där så mycket som hon var – ”För dom visste att han inte hade någon framtid. Han kunde inte berätta för någon vad som hänt”. För det mesta var dock dagpersonalen på medicinavdelningen bra, några var ”underbara”. Till de senare hörde två läkarkandidater som ibland kom in apropå till F och ”sa ett vänligt ord”.

Mamman hade vidare varit med om att ett extravak hade sagt till henne då hon varit ledsen och gråtit vid F:s säng: ”Du ska inte gråta och vara lessen, för att *’det har sin gång’*. Och sånt där. Det får dom inte göra i närheten av en sjuk människa, tycker jag.” Mamman menar att även om F föreföll helt utan medvetande så kunde man inte veta om han kanske hörde och extravak borde känna till det och ta hänsyn till det.

Mamman till G säger att ”i stort sett var personalen bra” och att hon inte har något att klaga på. Anhöriga till patient H uttrycker sig på liknande sätt och säger att personalen var ”fin” och att H blev bra omhändertagen.

Data saknas för anhöriga till patient I.

Anhöriga till patient J anser att personalen var ”korrekt” och ”opersonlig”.

De var upprörda över att J inte fick tillsyn, så att hon dels "låg halvnaken i sängen", dels vid ett tillfälle fått ligga länge i sin avföring:

... innan hon kom till övervakningen där, då var det en annan dam som låg snett över. 'Ja, tänk vad hon fick ligga i går', sa hon just om min faster. 'Hon fick ligga i, i avföring och det luktade så min man var tvungen att gå ut. Och innan dom kom och tog hand om det!' (J)

Brorsdottern till J var också kritisk till att J någon dag innan hon dog fick blodtransfusion. Hon tyckte att J kunde ha sluppit det och fått dö i fred. Men sjuksköterskan hade sagt att det är "såna bestämmelser om att hon ska ha det ... det är såna bestämmelser att man inte får *låta bli*".

Brorsdottern menar vidare att personalen tycks glömma bort att de har med gamla människor att göra. Personalen skrek åt J och det hördes långt ut i korridoren:

... jag satt nämligen ute i korridoren för jag hade kommit för tidigt och dörrarna var öppna och jag hörde det ända ut hur han ropade åt henne. Det tyckte jag ... det uppträdet satt i mej väldigt länge och jag skulle ha ringt om det, men jag har inte kunnat. För så får man inte uppföra sej helt enkelt. (J)

Brorsdottern hade skrivit ner en del punkter inför intervjun och i det här sammanhanget läser hon från sina anteckningar:

– Jag har skrivit här att *patienterna är ju till för personalen* ... Eh ... jag menar ... vad skulle jag säga (skrattar en aning), personalen är till ... till för dom, inte tvärtom. Jag tror inte jag är oförskämd om jag åberopar en sån sak. Så får man inte behandla folk.
(kort paus)

Varför kan dom inte ... till exempel om dom hade, ska vi säga att, att *drottningen* hade legat där ... ?

– Mmm.

Hade han då ... vrålat till på det viset åt henne? *Aldrig!* Eller en höjdare på något sätt. Nu var det en gammal nittiårs liten gumma som låg i sängen. Jag tycker sånt får man inte göra. Och jag har skrivit det här: Påminna personalen att det är *människor* dom handskas med!

Och det är för att dom är rädda, när dom förstår att dom ska dö. Faster var naturligtvis besvärlig, det förstår jag med, för hon sa 'Får jag vatten!' Och: 'Jag har så ont!' ... 'Får jag vatten' och 'Jag har så ont' – hon malde hela tiden. 'Hon kan ta själv, hon kan ta själv!' var det ett biträde som sa åt mej. Hon kunde inte ta själv. Hon *måste* ju ha hjälp. Jag tyckte det var lite elakhet i det. Man behöver inte vara det. Den tiden önskar jag *ingen annan gamling*. Och vad jag säger hoppas jag skall hjälpa nån annan gammal, att dom blir *lite snällare* bemött. – Är det fult av mej att säga det? (J)

Brorsdottern har bemödat sig att framställa situationen kring J så nyanserat som möjligt. Hon visar förståelse för hur vårdpersonalen kan ha det och att J var besvärlig, men håller på kravet att en gammal människa ska bemötas efter *sina* förutsättningar och att alla människor har rätt att bli hänsynsfullt behandlade, vare sig de är drottningar eller nittioåriga små gummor.

Hustrun till K anser att personalen var bra och hjälpte till när hon behövde det. Hon är dock kritisk mot en nattsköterska som vid ett tillfälle kom in utan munskydd (K var infektiöskänslig och alla som gick in till honom arvände munskydd och rock):

– ... hon kom in och ... opp i ansiktet på honom, för han hörde ju dåligt, och pratade med honom, uppmuntrande då. Så kunde jag irte låta bli att säga att 'Syster skulle inte vilja vara snäll och sätta på ett munskydd?' Och det var väl den enda som tog illa vid sig, hon snörpte på munnen och sa: 'Såvitt jag vet så bär jag inte på några infektioner.' Och jag svarade det att 'Det vet man så lite om.' ... Vi talade inte med varandra fortsättningsvis på nätterna. (K)

L:s dotter som är sjuksköterska är kritisk mot att en sköterska inte informerade henne ordentligt då hon ringde till avdelningen och L just hade haft en blödning, samma dag han dog. Sköterskan hänvisade till doktorn och ville inte tala om hur mycket blod L hade kräkts:

– 'Det får ni prata med läkaren om och han är borta just nu.' Och hon säger inget mer och det är det som jag reagerar lite på ... att dom vet så väl vad det är för nåt, men dom får inte säga nånting heller. Det är alltid, hela tiden läkare som ska säga allting.

Jag tyckte hon kunde säga *hur pass dålig han var. Om dom trodde att han skulle klara sej eller inte, men hon sa ingenting. Även fast jag förstod det, så ville jag höra det från henne* ...

Det här citatet illustrerar bl. a. hur en anhörigs oro kommer till uttryck i irritation mot vårdpersonal. Den anhöriga i det här fallet är själv sjuksköterska och vet att en sköterska formellt bör hänvisa till doktorn så som situationen är, men hon vet också att informellt kan man som sköterska tala om *hur* dålig en patient är, man vill "höra det från henne". Det kan vara rimligt att tolka detta uttalande som ett behov hos den anhöriga att få bekräftelse på och stöd för egna antaganden – "nu kommer pappa att dö". Dottern till L säger i intervjun att de andra i familjen inte alls förstod hur akut döende pappan var och att de inte talade med varandra om detta. Hon kände sig ensam och förmodligen ville hon ha någon att dela sin insikt med och uppfattade då sjuksköterskan som avvisande. Detta kan också ha bidragit till hennes irritation.

M:s hustru är mycket positivt inställd till vårdpersonalen. Hon tycker de är "våldigt rara" – "underbara" – "läkarna, systrarna, syster Z och allihop".

Sonen till N säger att han har ingen uppfattning om vårdpersonalen – "Jag tycker jag såg bara en massa vita skuggor som försvann överallt och som kom in ibland och gjorde det och det". Sonen har, som tidigare nämnts, känt sig ensam och främmande i sjukhusmiljön. Han kände sig avvisad av personalen och tog själv inte initiativ till kontakter. Han har reflekterat över personalens situation:

– Dom har en enorm arbetsbörda, med den överbeläggning som finns. Dåligt med sköterskor, det finns inte tillräckligt, och dålig utbildning.

Jag har sett mycket på TV om sånt där, förut har man inte reflekterat över det, men just det här med pappa har gjort det att man har ju tittat lite mera på det här. Jag tycker dom måste ha ett hemskt yrke.

För dom på sjukhuset var ju så främmande för en. Man hade ju ingen åstundan att prata med dom över huvud taget, tycker jag.

– Dom inbjöd inte till det?

– Näe, dom rör sig förbi. Mer var det inte. Och frågade man nån efter N då, då tittade dom upp från skrivbordet och så tittade dom i nån grej: 'Ja, det är tjugotrean' eller 'tjugofemman' eller vad det nu var. Så det tycker jag, det inbjöd inte precis. (N)

Hustrun till O tycker att personalen var bra och att O blev väl omhändertagen. Hon är dock kritisk dels mot en sköterska som "hindrade" henne från ett samtal med doktorn (se ovan s. 19), dels mot en nattsköterska som pratade med O sista natten (se ovan s. 30).

Maken till P berättar att P tyckte om personalen på den avdelning där hon ofta vårdats och där hon dog; personalen "ställde upp i alla situationer" för P. Maken tycker också att personalen "skött sig jättebra" i slutet av P:s sjukdom. I början var det mer tvivelaktigt med personalens roll:

– Det var vissa saker man tyckte var lite underligt, men eftersom man nu inte . . . det är ju väldigt stora saker det gäller så där. Man kan ju inte ge sej in och fråga för mycket heller. Jag frågade nästan aldrig om nånting. Eh . . . jag tror dom gjorde så gott dom kunde, dom flesta. Om det sen inte klaffade alla gånger, det får man respektera. Det här var ju en väldigt *komplicerad* sak också. (P)

Sonen till Q visar också förståelse för att sjukvårdspersonal "dom är ju människor dom också, dom som jag":

– Jaa, det där är ju alltid subjektiva bedömanden.

– Jaa, det är ju det vi vill ha.

– Det finns ju så många olika människotyper och sätt att vara. Det var väl en där som . . . men hon svängde sen . . . men hon var lite besvärad . . . för hur det än var så fick man komma och fråga eller be att få hjälp med någonting eller så där. Men hon . . . det var faktiskt hon som ringde mej på morgonen där . . . när man förstod att det var . . . *finito* så att säga, då svängde det om.

– Hur var hon innan då?

– Jag tyckte hon var besvärad.

– Besvärad?

– Ja, hon kanske var jäktad, vad vet jag. Men man kände en viss motvilja eller . . . inte motvilja, det är väl fel ord, men ett motstånd då, om jag säger. Som . . . fanns. Hon *kom* så småningom och det blev ju det som man ville ha. Så det blev ju gjort. Men det fanns alltså . . . det finns ju människor som kan komma och säga alltså: 'Jag kan inte mesamma nu, men jag kan komma när jag hinner.' . . . Här var det lite tvärare och man kände det att . . . *jag kom och störde*. Bilden, så att säga. Men på tisdan

svängde det om (dagen då Q dog), då kom hon många gånger in och frågade eller tittade. Så att det kan ju vara en situation för henne i arbetet som gör att hon är stressad och pressad. (Q)

För övrigt var personalen bra och man skötte nog mamman "på rätt sätt".

Sammanfattning

Övervägande delen av anhöriga uppfattar vårdpersonalen positivt och anser att de vårdat den döende patienten fint och bra. Ord som "rara" – "jättebra" – "underbara" används för att beskriva personalen. Dessa anhöriga har uppfattat att personalen brydde sig om både den döende patienten och anhöriga och försökte underlätta i den mån det varit möjligt.

De anhöriga som har både positiva och negativa erfarenheter tar upp och beskriver olika konkreta situationer där de blivit besvikna på personal. Anhöriga som har negativa erfarenheter har i allmänhet förståelse för vårdpersonalens situation – att arbetet är stressigt och att det finns för litet personal.

Anhörigas uppfattning om doktorn

På liknande sätt som vi frågade anhöriga hur de uppfattade vårdpersonalen frågade vi vad de "tyckte om doktorn". De flesta anhöriga ansåg att doktorn hade varit "bra", dvs. själv tagit initiativ att informera om försämring av patientens tillstånd, svarat på frågor, visat förståelse för att anhöriga var oroliga och ledsna. Utöver kortfattade svar som "Det var bara bra" eller "Doktorn var så snäll/rar/underbar" beskriver ett par anhöriga konkreta situationer där de uppskattat doktors sätt att förhålla sig. Nedan ges exempel på sådana utsagor.

Anhöriga till patienterna B och N tyckte de fick stöd av läkaren i samband med att B respektive N just dött. Anhöriga till B respektive N var ej närvarande vid dödens inträffande utan kom ganska snart efteråt till sjukhuset.

Läkaren pratar med anhöriga till B och frågar om obduktion (vilket de anhöriga inte riktigt tyckte var på sin plats just då) och sedan frågar hon om de vill se B:

– 'Jaa, jag vill gärna det', sa jag. Och då ville inte sonen gå med in (men doktorn pratade med honom) och hur det var så gick han med in.

Så läkaren följde oss då och visade var han låg. Och jag tyckte han såg nöjd ut där han låg." (B)

När N kommer till sjukhuset efter pappans död går han med mamman till avdelningen där N vårdats och talar om vad han heter och att hans pappa dött:

– Då kom en kvinnlig läkare – som var den första jag pratade riktigt länge med. För hon sa det att, hon frågade om vi ville se honom. Då hade han åkt ner på bårhuset eller vad det var för ställe han hamnat på. Då sa jag det att 'Jag har ingen lust att se honom', sa jag. 'Och han var glad och trevlig, och så vill jag komma ihåg honom', sa jag. Det tyckte hon inte var bra! Utan hon sa det att 'Ja, men du kan få problem med det där, om du liksom inte ser honom och det är ett faktum att han är död och så där.' Då sa jag det till henne att . . . 'För mej har det varit ett faktum i säkert två månaders tid att han har varit död, för jag har vetat det hela vägen att han ska dö, så det har jag liksom förlikat mej med redan.' Så jag påstod det att jag tyckte inte alls att det var nödvändigt, men hon sa att det var ju upp till mej. Och det tyckte jag med, så jag gick inte ner och tittade på honom. Men då tyckte

inte mamma heller att hon skulle gå ner titta – hon ville inte vara ensam. Men jag sa det 'Det är faktiskt inte, tror jag, så mycket att se, ärligt talat. Jag tror att jag minns honom bättre ändå som han var dan innan. Jag behöver inte minnas honom som . . . död. För då . . . dan innan, då var han, då pratade han med mej och det var min far, men den dan då, hade vi gått ner och tittat på'n i bårhuset – då hade det ju varit *ett lik*.'

– Gillade du ändå den där kvinnliga läkaren?

– Ja, hon var snäll, hon var väldigt rar.

– Det verkar som du tyckte om henne?

– Jaa, hon brydde sej om lite grann. Hon *förstod* på ett annat sätt än vad dom andra gjorde! Hon försökte vara då . . . lite psykologisk och talade om för mej vad som var bäst, men hon accepterade mina argument och det tyckte jag var väldigt just. Hon försökte inte pressa på något sätt.

Jag tror inte man mår bra av att göra det: titta på en människa som är död.
(N)

Den allmänna erfarenheten bland dem som sysslar med tanatologi är att det ofta är bättre för anhöriga att se den döda familjemedlemmen än att inte göra det. Detta innebär dock inte att man till anhöriga bokstavligen ska uttrycka sig så.

Då är det bästa kanske inte att påpeka att det kan bli svårigheter för den anhöriga att acceptera att den närstående *är* död, om de inte ser den döda kroppen. Det kan vara bättre att man i samband med frågan om anhöriga vill se den döde också frågar de tveksamma *hur de känner* inför att göra det och *vad de tror* att de kommer att få se. Genom att anhöriga på så sätt får möjligheter att *verbalisera* skrämmande känslor och fantasier kring den döda kroppen underlättar man i allmänhet för dem att fatta ett "riktigt" beslut. Detta fordrar att man har relativt gott om tid och inte behöver "jäkta på" i samtalet. Vidare fordrar det att man utan reservationer accepterar vad anhöriga verbaliserar och att man uttrycker förståelse för deras känslomässiga upplevelser och för deras farhågor. Men det som framförallt krävs är att man *själv inte "ryggar" för andra människors uttryck* för äckel, vrede, ångest, sorg eller andra påfrestande känslor.

Man bör t. ex. inte avvisa en anhörigs rädsla med att säga "Men inte ska du/ni vara rädd inte, jag har själv sett så många döda och det ser ut som dom sover bara". Men man ska inte heller meddetsamma säga "Ja jag förstår att du/ni inte vill, då ska du/ni heller inte göra det". I stället kan man, för att ge möjligheter till verbalisering och därmed en viss bearbetning av oron inför att konfronteras med den döda, t. ex. säga: "Jag förstår att du/ni är rädd. Vill du/ni berätta lite mer om hur du/ni tänker och känner?" I samband med det bör man själv förhålla sig *lyssnande* och eventuellt hjälpa till med att föreslå ord där den anhöriga tvekar eller letar efter lämpliga uttryck för att beskriva sina tankar respektive känslor. I samband med samtal som ger sådana möjligheter till psykologisk bearbetning har man också gett anhöriga psykologiskt rimliga förutsättningar att ta ställning till hur de vill göra.

Innan vi går vidare vill jag nämna ytterligare något om vad psykologisk bearbetning innebär. Att som sonen till N tro att man kommer att "må dåligt"

vid mötet med den döda kroppen innebär att man är rädd att t. ex. känna känslor av äckel, rädsla, sorg. Sådana känslor och uttrycken för dem anser man inom den dynamiska psykologin vara normala och adekvata hos anhöriga i situationer som har att göra med döendet och med att se en död familjemedlem.

I allmänhet är det så att om man i sådana situationer *medvetet* kunnat känna sig ledsen, rädd, oroad eller ångestfull, *fortsätter man inte* att alltid känna så. Tvärtom har de känslor man förmått vara medveten om och kunnat låta komma till öppet uttryck större möjligheter att med tiden i viss mån *neutraliseras*, så att deras mest plågsamma intensitet avtar. Detta innebär således att minnet av den döda kroppen *inte* förblir lika smärtsamt som konfrontationen med den en gång var. Man minns snarare "hur hemskt det var" än direkt återupplever de en gång aktuella känslorna.

Det som skildrats ovan är det generellt normalpsykologiska förloppet vid psykologisk bearbetning i samband med känslomässigt krävande och påfrestande situationer. Vid situationer som innehåller faktorer som kan reaktivera tidigare neurotiska konflikter och därmed sammanhängande *omedvetna* känslor (t. ex. ångest, aggressivitet) blir det psykologiska skeendet av annan karaktär och kan utgöra inledningen till en traumatisk kris (jfr Cullberg 1975).

Sonen till N tror att läkaren bedrivit passiv eutanasi:

– Jag hörde nånting om att han hade fått . . . lugnande och smärtstillande och så insomnande spruta, pratade dom om där på . . . den här läkaren . . . sa nånting om det . . . därför han hade svårt att andas på slutet då. Alltså, jag sa det att 'Vad ni än gjorde så tyckte jag det var bra i alla fall att han fick dom här sprutorna.'

– Tror du dom hjälpte honom lite på vägen med det?

– Ja, jag tror det. Jag tycker det var väldigt bra gjort. Jag tycker det var enormt sunt gjort. Jag tror inte det finns nån människa som tycker om att se en människa . . . se . . . ligga och *lida* på det där sättet. Jag tycker det är fel att göra. OK, om dom gjorde det så tycker jag det var helt rätt.

(N)

Även om sonen tror att man bedrivit passiv eutanasi och uttrycker sig som han gör ovan behöver inte så vara fallet. Han kan ha missförstått innebörden av att pappan fått en "insomnande spruta". Att dö kallas ofta för att "somna in", ett uttryck som används av både sjukvårdspersonal och andra människor. Det händer att personal för att lugna anhöriga som inte varit närvarande då patienten dog säger: "Å, det gick så lugnt och fint, han bara somnade in."¹

På frågan om hur doktorn var beskriver anhöriga till sex patienter (E F K O M P) även hur bra kontakt doktorn hade haft med de döda och att doktorn ofta hade kommit in och pratat med respektive patient. Makan till patient I berättar dock att varken hon eller I haft bra kontakter med underläkarna men att överläkaren för kliniken varit mycket tillmötesgående och att de blivit väl omhändertagna av honom. Hustrun till M påpekar att hon knappast alls talat med någon doktor. Hon säger att det mest berott på henne, men anser att det skulle ha varit "skönt" om läkaren tagit initiativ till samtal, för det är mycket som "man undrar och funderar över".

¹ Man brukar varna för-äldrar och andra vuxna att använda sådana uttryck när det gäller att förklara för barn vad döden är. Det har inträffat att barn till vilka man sagt att en död familjemedlem "sover och inte kommer att vakna mer" fått sömnsvårigheter.

Hustrun till patient D säger att doktorn var "förtjusande" och "mycket vänlig", men något senare i samtalet beskriver hon en episod i samband med att D dog. Av hennes berättelse framgår att hon också är kritiskt inställd till läkaren:

– 'Men varför har ni lagt ner honom så här?' sa jag, 'när han inte skall ligga så?' Ja, hon svarade inte. Och sen kom doktorn så småningom: 'Ja, vi får köra ut honom! Och vill fru D följa med?' – 'Ja, det är klart jag gör' sa jag. Och jag tyckte ju att han såg död ut då. Men . . . det hade väl inte . . . i och med att han kunde svara mej så var han väl inte död. Men sen började dom ju sätta in kanyler och . . . Ja, dom funkade ju inte . . . för dom frågade om det funkade. Det gjorde dom ju inte och så satt dom i näsan och pumpade och så där, och jag sa 'Varför gör ni så här, för han är ju borta?!' För händerna var kalla och pannan var kall. Ja. Och sen stod jag och höll hakan för att den inte skulle falla ner och så frågade dom om jag ville torka skummet som kom. Och jag sa till doktorn: 'Sluta med det där. Han har plågats tillräckligt!' Och dom kunde ju ha ringt så att jag hade kunnat komma . . .
(gråter) (D)

Mamma till patient G var upprörd över att en docent på kirurgavdelningen hade talat om G på ett obehagligt sätt när G var medvetslös:

– 'Det finns inte en *chans* att han kommer till medvetande igen!' sa han. Han tog ett grepp här och då var, då sa han: 'Det, det . . . och vi kan tala hur som helst för han är så djupt . . . så långt borta så, för han hör ingenting!' Dan därpå var han vid medvetande. (G)

Anhöriga till patienter A och J hade över huvud taget negativa erfarenheter av sjukvårdspersonal och till hur A respektive J vårdades och de hade också negativa erfarenheter av läkarna.

Svägerskan till A fick tala med en läkare endast en gång och då talade läkaren dels så lågt att hon knappt hörde vad hon sa, dels sa hon så gott som ingenting. Det var inte förrän läkaren ringde upp och meddelade diagnosen efter obduktionen som svägerskan anser att läkaren lämnat någon information.

Brorsdottern till J hade svårigheter att nå någon läkare och säger:

– Det ska väl inte vara en *nåd* att man ska få tag på en *läkare* heller . . . att prata med.

– Man tycker inte det.

Men jag . . . jag fick aldrig tag på den karln. För jag ville ju *veta hur det var*.

— — —

Jag har också skrivit så här: Varför kan man inte få veta en läkares namn och slippa *jaga* dessa?! Och så har jag skrivit så här: Skulle inte personalen kunna dela upp sin kafferast så inte alla sitter inne på en gång? För det fanns inte en människa ibland att få tag på! . . . Jo, jag har skrivit det här om . . . jag tror aldrig jag kom till slutet där. Alltså när han (läkaren) hade pratat då, eller frågade vad hon hette och hon svarade denne, då fick hon ju då en vecka till liksom av sitt liv. Men, då undrar jag: Varför tillåter man

sej att förlänga ett liv och sedan inte se till att dom i samma utsträckning ger henne smärtstillande medel??! Så hon slipper få . . . OK, ge henne en vecka till, men då ska hon också ha sprutor så hon slipper lida! Det tycker jag inte är för mycket. (J)

Det är oklart vad brorsdottern syftar till då hon säger att doktorn gett J "en vecka till". Vi har tidigare sett att J fått en blodtransfusion och att brorsdottern ifrågasatte lämpligheten av detta (s. 43). Vi har också tagit del av att J tycktes ha svåra smärtor och klagade över det. När brorsdottern eller någon annan anhörig ringde efter personalen och bad att J skulle få smärtstillande dröjde det ofta mer än en timme innan J fick det.

I detta sammanhang vill vi påpeka att t ex hustrun till K hade helt andra erfarenheter av läkarens tillgänglighet än vad anhöriga till J och ett par andra anhöriga hade. K säger vid ett tillfälle så här:

– Avdelningsläkaren pratade jag ofta med, överläkaren hette Z och jag träffade ju också henne och det sas mej att om jag ville så kunde jag få tala med henne när jag ville; även om hon inte fanns på avdelningen så skulle dom kalla på henne, om det var nåt jag undrade över. Dom var underbara faktiskt! Och jag bad väl att få tala med henne två gånger och då kom dom efter en kvart-tjugo minuter och sa att 'Nu är doktorn här'. (K)

Hustrun till K blev mycket väl bemött av alla på sjukhuset (med ett undantag). Det kan ha att göra med hennes personlighet, men också med att hon var där så mycket som hon var. Därigenom lärde hon och personalen känna varandra och hon avlastade troligen personalen en hel del arbete. Kanske hade det också att göra med att hon "hela tiden gick på lugnande tabletter" (utskrivna av företagsläkare) och därför enligt vad hon säger själv måste ha förefallit mycket välbalanserad.

Sammanfattning

På den direkta frågan om hur anhöriga uppfattat "doktorn" svarar de flesta med positiva omdömen om läkaren. Men av tidigare genomgången material (se s. 15–27) framgår att ungefär hälften av de anhöriga var missnöjda med informationen kring diagnos, behandling och prognos. Vidare finns i detta avsnitt exempel på att den tillfrågade vid den direkta frågan om hur doktorn var t. ex. svarar att han var "förtjusande" men i ett annat sammanhang beskriver en mycket kritisk attityd till doktorn. Detta kan för det första ha att göra med att under samtalets gång kan anhöriga ha tänkt på *olika* läkare vid *olika* frågor. Vi tänkte inte alltid på att kontrollera vilken läkare som åsyftades då anhöriga talade om "doktorn".

För det andra kan det också ha att göra med att på sätt och vis tyckte man bra om en läkare, men samtidigt tyckte man att han vid ett visst tillfälle bar sig olämpligt åt eller så att man blev ledsen. Hustrun till M tyckte t ex bra om en läkare ("han brydde sej om M"), men när M var döende hade hon blivit besviken på denne läkare som då hade sagt: "Det var väntat det här!" – vilket hon tyckte var hårt och okänsligt.

Ett fåtal anhöriga är kritiskt inställda till läkarna, vilket främst tycks ha att göra med att läkarna varit svåra att få tag på och att de i ringa utsträckning kommunicerat med anhöriga.

Anhörigas funderingar kring döden

I det här avsnittet beskriver vi vad anhöriga tänkte då patienterna var akut döende. I samband med att vi ställde frågor kring detta försökte vi också ta reda på vad anhöriga trodde att respektive patient funderade över. Vi ville få material som skulle kunna belysa anhörigas och/eller patienternas insikt om hur nära döden var. Liksom i andra svenska undersökningar visade det sig att så gott som alla döende patienter och deras respektive anhöriga förstod att döden var nära förestående (se Feigenberg 1977, Gyllensköld 1977 b, Qvarnström 1978).

Emellertid finns två undantag och de gäller anhöriga till patient A och till patient B. Svägerskan till A säger att hon "kunde aldrig tro att det var sista gången" då hon dagen innan A dog besökte A. Hon säger också att hon inte tror A funderade över döden. De pratade aldrig med varandra om sådana saker. Hustrun till B säger att hon och barnen var helt oförberedda på att B skulle dö. När B dog var varken hustrun eller barnen där och hustrun tror att B "mixtrat" med droppet så att luft kommit in och att B dött av det (se s. 24 ovan).

Insikten om dödens närhet varierar hos anhöriga på sätt som påminner om hur sådan insikt kan variera hos den döende (jfr Feigenberg 1977, Gyllensköld 1977 b, Qvarnström 1978).

Två patienters anhöriga hade en längre tid förstått, liksom respektive patient, att de senare skulle komma att dö inom en inte alltför avlägsen framtid. I båda fallen säger anhöriga att även om de när patienten togs in för sista gången förstått att "Nu dör C" respektive "Nu dör Q", så var de ändå på något sätt oförberedda på att så verkligen skulle ske:

... fast man ju var beredd, så var man det ändå inte ... När dom ringde från sjukhuset så visste man ju vem det var som ringde redan innan man svarat. (C)

När det gäller Q säger sonen att både Q och han var medveten om att "det kan komma närsomhelst". Och:

– Så det var inge ... varken för henne eller mej kom det här som nån överraskning. Det, även om man sen är i situationen så är det ju inte ... är man inte liksom beredd på det ändå. Men kan inte sä ... sätta sej in i det där i förväg. jag tror inte det. (Q)

Hustrun till M hade svårt att för längre stunder behålla insikten om att maken var akut döende. Hon beskriver växelspelet mellan förnekande och insikt:

- Vad tänkte ni själv då kring det här?
- Nej, jag vet inte . . . Jag var inte inställd på att han skulle dö nu. Näh, det var jag *inte*.
- – –
- Eh . . . det är klart att . . . jag förstod ju att han skulle dö . . . det är klart att jag *förstod* det. Men jag menar, det blir en liten chock. Det är bara det att man tror att det skall bli en återvändo. Jah, när dom är så pass unga.
- – –
- Jag trodde ju inte att han skulle *dö*. Trodde ju inte det. Förn nu sista gången gången jag var uppe, då sa jag åt hans bästa vän: 'Du kan väl följa med upp i kväll!' sa jag. 'Om du vill . . . ta, ta farväl av M', sa jag, 'för jag tror det är slutet nu.' (M)

Vid tidigare tillfällen när M varit mycket sjuk hade han "repat sig" och då han hade kommit hem igen hade han sagt: "Nu lurade jag er i alla fall, den här gången överlevde jag ändå!" Både M och hans hustru visste att M hade en mycket allvarlig sjukdom. M försökte göra en del förberedelser innan han dog – avveckla sin firma och avyttra egendom för att underlätta för hustrun – men han hann inte med allt.

Också E och hans hustru visste hur allvarlig E:s sjukdom var, och när han var akut döende förstod de också detta och kunde tala med varandra om det.

O:s hustru visste längre tid än O att han hade en allvarlig sjukdom och att han troligen skulle dö inom kort tid. O samlade sina närmaste omkring sig i hemmet under en weekend-permission och dog två dagar efter det. Hustrun och O kunde emellertid inte tala om döden tillsammans. Hustrun ville inte förbereda barnen (skolbarn) på att pappan skulle dö, men hon tror att de av sig själva förstod att han var för sjuk för att någonsin komma hem igen.

Hustrun till K förstod en kort tid innan K var akut döende att han skulle komma att dö snart. Det var olika händelser som hon tolkade så, t. ex. att K plötsligt blev helt olik sig: ". . . han pratade och skrattade med alla." En medpatient sa i korridoren till henne: "Idag tror jag din man mår bättre, jag hörde att han skämtade så med syster." Men hustrun svarade honom: "Det är nog inget gott tecken." Hustrun hade blivit orolig också av att mannen var så "upprymd" då han pratade med henne. Han fantiserade om hur de skulle ändra om hemma – plantera nya växter i trädgården och göra en swimming-pool:

- Han var så *glad!* Och det var så roligt! Och han pratade och han planerade! Och skrattade åt sig själv och sa: 'Du kan inte tro vilka konstiga tankar man får när man ligger här!' Och efter en stund: 'Herregud, vad trött jag är – om jag kunde sova ändå!' Men med *skratt* i rösten.

En annan situation var denna:

. . . så var syster inne och hade . . . förstår jag så här efteråt, pratade om för doktorn vad som hade hänt . . . för det hade jag ju berättat för henne då. Så satt dom tillsammans och pratade och jag väntade utanför dörren, och dom tittade så allvarligt och . . . tyckte doktorn verkade irriterad och jag trodde det var för att jag kom oanmäld liksom. Men sen smög sej

misstanken på mig att han liksom visste var vi stod då redan. Han visste då, han kunde se slutet . . . Då så kanske jag började undra.

Ytterligare händelser som hustrun tolkade som tecken på att K var akut döende:

- Man får en känsla av att kroppen dör innan människan själv går bort, som man säger. Bena blev ju så väldigt blå på honom under kvällen. (Hustrun och dottern masserade honom med en salva.) Så fort man slutade så kom det igen. Och så luktade det så konstigt. Det luktade sött! (K)

Varken hustrun eller dottern tror att K förstod att han skulle dö. Dottern säger att hon tror inte pappan ens förstod att han hade cancer och hustrun säger att han nog sköt bort det, liksom tankar på att han kunde dö. Hustrun och K talade inte tillsammans om döden.

Inte heller dottern till patient L tror att L förstod att han skulle dö, medan dottern själv insåg det dagarna innan L dog.

Sonen till N säger vid ett tillfälle att N inte förstod att han skulle dö, men vid ett annat visar han förståelse för att N nog hade viss insikt om sitt tillstånd. Sonen var då med sin hustru och hälsade på pappan och de hade med sig sitt koltbarn. Barnet var mycket livligt och var i korridoren med en av de besökande växelvis hos sig. Sonen frågade N om han ville se barnbarnet:

- Nää, han orkade inte med det. Det sa han bestämt. Direkt. Jag tror inte det bara var att han inte orkade med honom – jag tror inte han *ville* se honom heller.
- Varför det?
- Olika grunder. Jag tror inte han skulle . . . jag tror han kanske skulle bli lessen av sej lite grann. Att han var så pass sjuk själv, för det måste han ha varit medveten om, det är inget att prata om. För han visste ju redan . . . ett halvår innan om att han antagligen inte skulle klara sej. Han trodde då att han skulle dö. Och sen att han kände sej så dålig.
- Men när han var på sjukhuset sa han inte så?
- Nä, *inte ett dugg!* Det är det som är så konstigt. Men då tror jag nog han . . . ville väl hjälpa oss. Att inte göra oss lessna. (N)

P:s make och son var helt på det klara med att P skulle dö då hon var akut döende. Dels hade P i långt framskridet stadium av cancer vårdats hemma av maken, dels hade läkaren informerat om P:s prognos samma dag P kom in vid det sista vårdtillfället. Data saknas rörande P:s insikt och om makarna sinsemellan hade talat om döden.

Mamman till F kände sig mycket ensam med sina tankar kring den döende sonen:

- När ni satt där på slutet, hur funderade ni kring alltsammans?
- Ja, jag var *ensam!* Sånär som när dom gick ronden . . . och dom kom in och tog puls och temp och . . . bytte droppflaskor och så där. I annat fall så tyckte jag jag var väldigt ensam!
- Hade ni velat haft nån att prata med då?

– Jaa. (Suckar) Många gånger så skulle det varit skönt om ett biträde eller en syster eller . . . ja, vem som helst, bara hade kommit in och . . . För man är utlämnad!

— — —

Det var flera nätter jag var säker på 'nu är det sista natten han lever'. För att det var liksom så många typer av förändringar som kom. Andningen ändrades och . . . ja . . . så jag vet inte . . . blicken ibland. Man tyckte han såg, samtidigt som han inte såg . . . Så det var jag så införstådd med att . . . det var bara dagar och timmar på slutet jag hade att vänta på. (F)

Mamman tror inte att F förstod att han skulle dö och de talade inte sinsemellan om döden. F hade sagt till mamman att doktorn hade sagt att han hade "åttio procents chans att klara sej". Och han pratade med mamman om sommaren och om julen och ville komma hem till julen, och mamman lovade att de skulle ta en ambulans "så du får vara hemma ett par timmar och sen firar mamma och du julen där tillsammans". Senare "kom F bort mer och mer" och mamman tror inte han funderade över någonting över huvud taget.

Mamman till G tror däremot att sonen var lika medveten som hon var om att han var akut döende:

– Ha . . . han kunde inte tala, han rörde på läpparna och, och . . . jag hörde ju inte . . . och så klappade han mej på handen . . . och jag förstod att han, han förstod.

— — —

Det är klart det är en chock när ens barn dör, men jag var tacksam att han fick dö. Hans liv var så svårt. (G)

När det gäller H tyckte de anhöriga att det var "jobbigt" att H var medveten om att han skulle dö och att han talade rakt på sak om det och om hur han ville ha det: "H sa: 'Inget skitsnack nu! Utan nu snackar vi som om det ska ske, va?'" Sonen till H säger också att det var hemskt när H dog, fastän de (barnen) hade varit medvetna om att han skulle göra det:

– Pratade ni något om era funderingar? Över att han skulle dö liksom . . . era känslor då?

– Hjaa . . . Tyckte det var för jävligt. Men man kunde inte sätta sej in i det i alla fall. Man fattade ju inte i alla fall, även fast han var borta. Det kom . . . för mej kom det bra mycket längre efteråt, att man hajat. (H)

Brorsdottern till J tror att J måste ha förstått att hon var döende, och själv insåg brorsdottern det och önskade att J skulle få dö och slippa "pinas" längre.

Hustrun till I förstod att I var akut döende och I själv hade också insikt om detta. I ville tala om vad döden skulle innebära för hustrun och barnen i förskoleåldern. Men hustrun ville inte gärna göra det:

– Han försökte kanske, han kom ganska ofta in på . . . 'Vad händer om jag dör?' Och jag försökte *inte* tala om det. Jag tänkte att om vi över huvud taget ska ha en chans att klara det här så måste vi tala om livet i stället. (I)

Men hustrun hade dock sagt till I att han inte skulle oroa sig för henne och barnen; att de alltid skulle sakna honom, men att han inte fick vara rädd att de skulle "gå under" om han dog.

Sammanfattning

Anhöriga till endast två patienter säger att de ej förstått att döden var nära förestående. De tror inte heller att respektive döende patient funderade över döden. Övriga anhöriga hade insikt om att respektive patient var akut döende, och de flesta av dem nämner att den döende också hade sådan insikt.

När patienten dog

Vi frågade anhöriga om de varit närvarande då patienten dog. Tre patienter, A, B och C (som låg på salar för 4 patienter) hade ej haft sina anhöriga närvarande då de dog. Anhöriga blev i dessa fall uppringda från sjukhuset och meddelade att respektive patient hade dött. Som vi har sett i tidigare avsnitt anser anhöriga till patienterna A och B att de var relativt oförberedda på att döden skulle komma så snabbt (se s. 25 ovan). Anhöriga till patient C hade däremot förstått att han troligen skulle avlida ungefär vid den tidpunkt han gjorde. Men de är besvikna att ”dom (personalen) inte ringde i tid så att vi hunnit in till C!” Inte heller N hade någon anhörig hos sig då han dog.

Ytterligare tre patienter, D, J och L, låg i salar för fyra patienter. Då dessa patienter var akut döende flyttades de till något som de anhöriga kallar ”övervakningsrum”, L och D till rum där de var ensamma och J till ett rum med andra döende patienter. J hade ej anhöriga närvarande då hon dog, hos D var hustrun närvarande och hos L hustrun och två döttrar.

I samband med att vi nedan redovisar anhörigas beskrivningar av hur situationen gestaltade sig då familjemedlemmen dog ger vi också anhörigas skildringar av hur de blev omhändertagna av vårdpersonalen i samband med eller alldeles efter det att döden hade inträffat.

Hustrun till D blev förskräckt när hon på den vanliga besökstiden kom in till D eftersom han då *ligger ner* mot att tidigare ha haft sängen högt så att han befunnit sig i upprätt ställning. Redan i korridoren hör hon makens rosslingar. När hon rusar in råkar hon stöta till en medpatient som letar efter en tablett han tappat på golvet. Medpatienten ber henne om hjälp, men hustrun svarar:

– 'Jag bryr mej inte om dej, för min man håller på att dö!' Och så ropade jag flera gånger och det var ingen som kom. Och så gick jag till honom och frågade om han inte såg att det var jag. 'Joo', sa han, men det var också det enda. Och sen då gick jag ut igen och ropade på systrarna.

Och sen kom syster Z. 'Ja, då får vi höja det', sa hon, 'höja det lite', sa hon. 'Men varför har ni lagt ner honom så här?' sa jag, 'när han inte ska ligga så?' Ja, hon svarade inte. Och sen kom doktorn så småningom. 'Ja, vi får köra ut honom! Och vill fru D följa med?' – 'Ja, det är klart att jag gör.'

Och jag tyckte ju att han såg död ut och så, men det var han väl inte.

(D)

Så följer en beskrivning av de upplivningsåtgärder som återgetts i ett tidigare avsnitt (se s. 50). Till slut förstod dock alla att D:s tillstånd inte längre kunde vändas och personalen slutade med olika åtgärder. Enligt hustrun tyckte doktorn det var "konstigt" för "hjärtat slog ju, men från lungorna kom ju ingenting". En sköterska kontrollerade D:s ögon och sedan frågade hon om hustrun ville att de skulle ringa efter någon:

– Jag sa 'son och sonhustru' och underligt nog kom jag ihåg telefonnumret. Och då hade hon en tjugofemöring i fickan och så sa hon: 'Jag har bara en tjugofemöring.' Jag bara tittade på henne först och så sa hon: 'Har fru D någon?' Då fick jag gå ifrån honom och så söka efter tjugofem öre. Är det verkligen så dåligt på sjukhuset så att den sörjande ska behöva göra så?? Jag blev alldeles chockad. Då, det sitter ju en sån där telefon som jag såg, som jag såg då jag gick förbi flera gånger. Och där har ju suttit systrar och så, så det kan jag inte för mitt liv begripa. Så frågade dom om jag behövde någon tablett. Men jag vågade inte ta. 'Jag har själv', sa jag. Så sa dom att jag skulle gå ut ett tag, så skulle dom göra honom i ordning. (D)

Här säger sonhustrun, som också deltog i intervjun: "Varför skickar dom inte efter en i tid? Varför ska en anhörig behöva ligga ensam och dö? När det finns närstående? Jag kan inte tolerera sånt! Det är ju väldigt plågsamt för den efterlevande att tänka på detta!"¹ Efter detta inpass fortsätter hustrun:

– Doktorn var ju snäll sedan, så han tog om mej och så. Och sen gick vi ut och jag tog mina hjärttabletter och hon (sköterskan med tjugofemöringen) gick efter vatten, men då skakade jag som ett asplöv. (D)

Av exemplet med tjugofemöringen framgår också hur "skrädd" vårdpersonal kan bli i samband med att patienter dör. Vidare framgår att hustrun uppskattar doktors omsorg om henne, trots att hon också är kritisk till att han inte *avstod* från att sätta in medicinska återupplivningsåtgärder.

När L dog var hustrun och två döttrar där. Den ena dottern är sjuksköterska. Hon beskriver situationen så här:

– Jag hade tagit pulsen på honom, men jag kände ingen puls då. Och då var klockan halv tio. 'Jag är väl antagligen så uppskrädd att jag inte känner den', tänkte jag. Och så bad jag sköterskan ta pulsen också och då såg jag att hon hela tiden letade efter den, och då förstod jag att det var inte bara jag som inte kände den, att det var så dåligt med honom. Och sen när klockan var halv elva kom dr Z in och då frågade han pappa: 'Är det nå mer du önskar, L?' 'Näe', säger pappa, 'det är bra som det är.' Och sen när klockan är elva så stöter jag till någonting och då reagerar han. Och sen fem över elva så bara somnade han ... (gråter)

(paus)

– Förstod dom andra någonting?

– Neej, dom förstod ingenting. För mamma hon ... Jag trodde att dom förstod hela tiden, för jag satt och höll honom i handen ... Jag var kanske dum som inte sa någonting till dom ... jag kunde ju säga ... Jag vet, mamma hon hade en stickning med sej ... hon satt och stickade i lugn och ro.

(gråter)

¹ Hustrun hade kommit till D cirka en kvart innan han dog.

Men hon visste ju inte hurdant det var så att . . . hon trodde ju bara att han sov, att han samlade krafter, att han skulle vakna till igen . . . för hon hade suttit och hållit honom i handen innan. Man märkte att han blev väldigt glad . . . för det var ju mamma . . . han ville liksom hon skulle vara hos honom . . . (Svägerskan som är med vid intervjun säger här: 'Han var nog glad att ni var där alla tre, må du tro!')

Så bad jag sköterskan kolla om hon kunde skaffa fram ett ljus och då satte vi ljus där och blommor och plockade i ordning lite. Gjorde fint i rummet och rättade till honom, la täcket fint och så. Och så satt vi därinne ett tag.

– När ni åkte hem sen, var det nån som pratade med er innan ni gick från avdelningen?

– Nej, det var ingen som pratade med oss, men vi träffade dr Z i hissen."

(L)

Kanske behövde inte den här familjen så mycket stöd från vårdpersonalen eftersom en av döttrarna var sjuksköterska och visste hur man kunde ordna med ljus och blommor och sitta en stund i stillhet. Denna dotter tror inte de andra förstod att L var akut döende, men det kanske de gjorde trots allt. Att mamman stickade då dottern höll L i handen behöver inte vara tecken på bristande insikt utan kan vara uttryck för mammans försök att kontrollera känslor av hjälplöshet, oro eller sorg.

Patient N flyttades från en sal för fyra patienter till intensivvårdsavdelning tidigt på morgonen samma dag han dog. I samband med detta ringde man från sjukhuset till sonen och talade om att N "inte hade många timmar kvar att leva". N låg då i respirator och när sonen ringde till sjukhuset klockan elva:

– . . . sa dom att 'fyra-fem timmar', sa dom. Och då sa jag det att 'Händer det nånting så får ni väl ringa, men jag ger mej iväg från jobbet nu.' – Så åkte jag, men när jag kom hem klockan ett då hade ingen ringt från sjukhuset. Klockan två kom min mor hem och då ringde hon. Och då fick hon reda på att han avlidit klockan tolv! (N)

Sonen är upprörd över att "dom" inte ringde och talade om att pappan dött. Han tycker att mamman utsattes för en onödig chock när hon ringde upp och på så sätt fick reda på att N avlidit. Sonens irritation kommer t. ex. till uttryck i följande citat:

– Vi hade ju båda två skyndat oss hem – hon hade tagit ledigt från jobbet. Så då: Pang! Så hade han avlidit flera timmar innan! Då jag satt på bussen. Och inte ett ord! Absolut ingenting! Och det . . . tycker jag var lite osmakligt faktiskt. Jag tycker det var svagt att dom inte kunde ringa. Det var väl det jag retade mej på. (N)

Det vi tidigare lärt känna rörande sonens upplevelser i samband med pappans sjukdom (se s. 19 och s. 30) underlättar förståelsen av sonens passivitet – att inte åka till sjukhuset och vara hos den döende fadern – och sonens irritation. I stället för att rikta besvikelse och ilska (dvs. känslor som hör ihop med den

sorg han känner) mot fadern som dör ifrån honom och de andra i familjen vänder han ilskan mot vårdpersonalen.

En annan patient, O, (som låg ensam) hade inte heller sina anhöriga närvarande då han dog. Hustrun till O är mycket sorgsen över att hon inte var där:

– Var du där när O dog?

– Neej . . .

– Det var du inte . . . ?

– Det är väl det som är lite . . . jag tycker att dom kunde ringa lite tidigare. För att sen när Z (läkare) . . . vi fick prata med honom dan efter så sa han . . . då blev vi lite sura på honom . . . att det hade han väntat sej. Och då . . . eftersom han var *där* (dagen innan) kunde han ha . . . gett en vink om det.

Men dom ringde vid femtiden nån gång på morronen . . . hit. Och då sa dom att vi inte skulle hinna in. Ja, då tyckte vi att då kunde dom väl ha ringt tidigare. Så att vi *hade* hunnit in.

Anhöriga som *inte* var hos respektive patient då denne dog säger (med undantag av N) att de anser att personalen kunde ha ringt tidigare, så att de "hunnit in".

Hos ytterligare åtta patienter som vårdats på enskilda rum var anhöriga närvarande då patienterna dog. Nedan redovisas dessa anhörigas beskrivningar av dödsögonblicket.

Hustrun till patient E vakade hos honom, och natten innan han dog beskriver hon så här:

. . . för han dog inte förrän klockan var åtta på morronen och när klockan var fem så pratade jag vid honom. Han höll om mej och var glad att jag var kvar där då, och såna saker . . . så att det . . .

Hustrun berättar också att hon blev väl omhändertagen efteråt – "Det var en läkare som var helt underbar."

Mamman och pappan var närvarande då F dog:

. . . det var väl på torsdag eftermiddag när han vände sej mot fönstret då, där du (pappan) satt? (suckar) När vi båda två tyckte att han sa: 'Ja, hej då!' Det var det sista liksom ord vi kunde uppfatta.

Och jag tycker dom gjorde väldigt fint och dom bjöd oss på kaffe strax efteråt – det tog ju en stund innan . . . Och sen när vi kom in hade dom plockat undan och tänt ljus och blommor och . . . (gråter) (F)

Patient G hade först vårdats på sjukhuset en period och därefter överflyttats till en långvårdsklinik. En kväll klockan elva ringer de från långvårdskliniken och berättar att G ska skickas in till sjukhuset. Då ber mamman att de inte ska göra så – "om han är så dålig". – "Joo, men doktorn har sagt det!" sa personalen och så skickades G in till akutmottagningen och klockan två på natten fick mamman reda på att G anlät dit. Innan dess hade hon ringt ungefär en gång i timmen och frågat efter honom. Hon frågade också om

personalen tyckte att hon skulle komma till sjukhuset på natten. Men det ansåg inte personalen var nödvändigt och hon väntade till förmiddagen nästa dag och G dog då. "Men jag tycker det var lite illa utav X-sjukhuset (långvårdskliniken) att skicka en dödsjuk människa i ambulans. Han låg då på intagningen hela natten . . . hans säng stod i korridoren (på den avdelning där han tidigare vårdats). Och den var nerfälld i fotändan, så jag tyckte det såg obekvämt ut. Men sköterskan sa att det var för 'cirkulationens skull'. När mamman kom var G vid medvetande och hon satt och höll G i handen. Sedan "liksom vände han ögonen bakåt. Och sedan andades han ut, flåsade ut sen . . . ja, och så var det slut."

Efteråt upptäckte hon att det rum där G tidigare legat ensam stod tomt och blev upprörd över att de inte placerat den döende G där i stället för i korridoren. Mamman tyckte också att det var obehagligt när en sköterska omedelbart efter det att G dött frågade om man fick obducera G:s kropp. Mamman kände sig chockad och tycker det vore bättre att inte fråga om obduktionen i så nära anslutning till dödsfallet. Hon frågade i sin tur sköterskan: "Vad gör jag nu då?" Och sköterskan berättade för henne hur hon skulle ta kontakt med en begravningsbyrå och att "dom skulle ta hand om det".

Sonen till H och andra anhöriga hade både vakat tillsammans och turats om att vara hos H. Men sonen var där ensam då H dog:

- Då var du där precis när han dog?

- Jaa.

- Men då var han medvetslös?

- Njaa, jag vet inte . . . han satte sej upp i alla fall, och harklade till. Han tittade nåt fruktansvärt – trodde ögonen skulle ramla ut nästan. Vet inte om han fick andnöd och så därnt också. Men han sa ju inget i alla fall.

- Hur kändes det då när du . . . ?

- Hjaa . . . det var både otäckt och en befrielse! Det tyckte man. Men ändå var det ju *skönt* . . . När han var så pass dålig så . . . tycker man ju det är skönt att det går så fort som möjligt i alla fall, och alldeles då det var slut tog ju systterna över.

Patient I låg helt isolerad på grund av infektionsrisk och anhöriga måste ha rock, munskydd och plasthandskar vid besök. På grund av sin isolering hade I tillgång till telefon inne i sjukrummet. Tidigt en morgon ringde han hustrun och bad henne komma:

- Och jag förstod senare att *han* . . . han hade en känsla då, eller *visste*, eller . . . ja, att, att det var den sista möjligheten att *nå* mej, få kontakt med mej. Och (suckar) själv visste jag det inte *då*, utan jag gav mej iväg då, tidigare på morronen träffades vi. Han var fruktansvärt otålig då att, att se mej . . . Och . . . då alltså . . . det var ju inte mycket mer än det att han, han . . . man såg att han gladde sig väldigt mycket. Man såg det på hans ögon, han gladde sej mycket, men . . . Och man gav honom handen och, och han sa: 'Jaa, min älskade vän' eller så där . . . det var egentligen sista kontakten. Så då förstod man ju att han ville ta avsked eller så där . . . (gråter) (I)

När det gäller patient K kom dottern dit sista kvällen K levde, trots att K egentligen hade besöksförbud av personer med kända infektioner. Dottern var förkyld och hade pratat i telefon med en sköterska som hade avrått henne från att besöka pappan. Men dottern kände på sig och tolkade det övriga systemen så som tecken på att fadern var "hemskt sjuk" och "kom i alla fall den där sista kvällen".

K:s hustru och personalen var osäkra på huruvida K hade smärtor eller ej natten då K dog. En sköterska frågade hustrun om hon inte tyckte att de trots allt skulle ge en smärtstillande spruta och hustrun ville det – "Händer det honom någonting bär man ju med sej det resten av livet". K fick en spruta och systrarna "tog bort den syrgas han tidigare haft":

– Det dröjde nog inte mer än en 20–25 minuter efteråt, så tittade han plötsligt på mej . . . med *varm* och *glad* blick . . . så jag blev så *förvånad* att han ti . . . för vi hade inte haft ögonkontakt på hela dygnet. Jag blev så förvånad att han *tittade*, så jag lutade mej över honom . . . Flickorna tittade också och så sa den ena: 'Gå på andra sidan sängen får vi se om han följer med blicken.'

(paus)

Jag blev så överraskad att jag upptäckte inte att han hade slutat att andas.

(paus)

Det var redan över. (K)

Hustrun till M förstod och förnekade växelvis att maken var akut döende. På arbetet "spände" hon sig och väntade på att de skulle ringa närsomhelst och säga att han var försämrad:

- Hur kändes det då när ni var där då, när han dog?
- Ja, det tycker jag var ruskigt. Jah.
- Kan ni beskriva lite mer?
- Jag bara såg honom låg där, med syrgas, han andades.

Jag satte mej bredvid honom, men jag, jag *kunde* ju inte sitta! Jag var så orolig så *herregud!* Det var ingen som . . . men dom ropade ju på honom och han svarade inte! . . . Ropade . . .

- Vad gjorde ni? Gick ni av och an i rummet?
- Jaa. Jah. Sen så kom dom in då om det skulle bli långvarigt . . . ja, dom gav mej ju kaffe då.
- Var det personal med inne i rummet samtidigt då?
- Nä, jag ropade på dom, för jag såg ju själv att det var slutet. Det såg jag ju, så mycket har jag ju sett då . . . både mamma och allihopa . . . har jag varit med. Så att då sa jag: 'Nu . . .'
- Så att det kom in nån då när ni ropade?
- Jaa . . .
- Vad gjorde dom?
- Hjaa . . . dom gjorde ingenting . . . Det ville dom ju inte göra heller.
- Jag frågade om det inte fanns någon återvändo. 'Näe', sa dom, 'finns inget när det gäller sånt.'

- Var det nån som tog hand om er då efteråt?
- Nää!
- Inte det?
- Nehej. Men dom sa att jag skulle gå och sätta mej i ett rum där. Då fick jag en cigarrett, men jag *röker* ju inte! Jag tar en cigarrett ibland och så rök . . . satte jag mej och rökte den då.
- Satt ni där alldeles ensam då?
- Jaa. Inga systrar inte eller nånting?
- (paus)
- Ingen. Men dom har ju så mycket att göra, man kan ju inte begära det!
- Usch nej! Men sen sa dom att jag skulle höra av mej om det var nåt särskilt. (M)

Därefter gick hustrun hem och rätt snart kom hennes närmaste släktingar och var hos henne.

Vi har i tidigare avsnitt tagit del av hur anhöriga till patient P vakade på sjukhuset. Just innan mamman dog gick sonen och hämtade pappan som låg och vilade sig i vilrummet:

- 'Hörru, nu är det nog färdigt!' sa han. 'Kom in nu!' sa han. Och då var syster redan där, för han hade sagt till henne när han gick förbi hennes kur. Och hon stod och tog pulsen på . . . Och då hörde man . . . ju, hur andningen försvann allteftersom . . . märktes det hur den sänktes alltså . . . och hon konstaterade att pulsen var borta. Då gick hon ut och vi ordnade med händerna och hakan och så vidare, byggde upp där och snyggade till lite grann. Och så var det ju färdigt. Eftersom hon gick ut var det ju klart. Sen . . . vi gick aldrig dit nå mer, vi såg henne aldrig heller när hon var död.
- Ni *hade* ju sett henne död?
- Ja, just det ja. Så att det där tyckte jag . . .
- Vad hände när ni gick?
- Jag gick bort till systemn och pratade med henne. Sa, talade om vad vi gjort därinne då och att vi inte skulle . . . Hon frågade om vi ville komma, gå in och sätta oss en stund. Men jag sa: 'Det, det, det vill vi inte göra. Vi har . . . det är klart.' Och så tog vi adjö och gick därifrån bara. (P)

Sonen till Q är närvarande då Q dör:

- Jag förstod ju att det var nära va. Jag kände ju ingenting, det märktes en rossling. Hon rosslade till och sen tyckte jag alltså att andningen tog slut. Och jag har en känsla av att . . . det var jag som gick ut . . . joo, det gjorde jag. Jag gick ut alltså och sa det, att nu var det nog slut va. Och sen kom dom där, tre fyra stycken . . . och gjorde nånting. Jag vet inte riktigt vad det var. I det läget var jag väl inte så observant på vad dom gjorde.
- Var du därinne då också?
- När dom kom in, mesamma, var jag där. Men sen tror jag dom bad mej gå ut, tror jag. Och sen var jag kvar där och sen kommer läkaren, sedan alltså, och pratade lite grann. Och vad man gör då och vad man då säger, det är ingenting som man direkt lägger på minnet.
- "Flickorna", gjorde dom i ordning din mamma?
- Jaa . . .

- Tände dom ljus och då där?
- Nää.
- Satt du där länge?
- Nääej. Sen när läkaren varit där så . . . jag tror jag gick, för det fanns ju inget mer att göra. Jag tog hennes pryglar, sen gick jag. (Q)

Sammanfattning

Anhöriga till sex patienter (A B C J N O) var ej närvarande då respektive patient dog. I fem fall gäller att anhöriga blivit "uppringda för sent" för att hinna ta sig till sjukhuset innan patienten avlidit. Vidare var anhöriga i två fall troligen inte psykologiskt förberedda på att patienten skulle avlida inom kort tid (A B). I ett fall gäller att anhöriga troligen hade någon form av psykologiskt motstånd mot att vara hos familjemedlemmen då denne dog (N).

Många av de anhöriga grät då vi talade om patientens död. En del "skämdes" för detta och vi som intervjuade försökte då förmedla vår syn på gråten som en adekvat och sund reaktion i detta sammanhang.

De vanligaste upplevelserna hos anhöriga som varit hos sina nära då de dog var upprördhet, förvirring och sorg. I vissa fall hade anhöriga svårt att förstå att döden hade inträtt. Ett par var oroliga och skrämde och gick och hämtade personal, en hade svårt att vara ensam eller stilla när patienten dog, medan andra satt och höll den döende i handen hela tiden. Flera anhöriga var observanta på fenomen som vanligtvis föregår det ögonblick då en människa dör, t. ex. blickens och andningens förändringar, pulsens oregelbundenhet eller totala försvinnande, att hakan faller ner.

Anhöriga till två patienter gjorde själva i ordning den dödas kropp, bädden och rummet. I ett fall nämner den anhöriga att hon bett sköterskan om ett stearinljus och i ett annat fall beskriver den anhöriga hur personalen spontant ordnat med ljus och blommor. Omhändertagande av den döde och anhöriga i samband med dödsfallet varierade från fall till fall. Ett par anhöriga ville inte stanna längre än nödvändigt på sjukhuset och avböjde erbjudanden om samtal. Andra stannade kvar och talade med sköterskan - t. ex. om "Hur gör man nu då?"

Anhöriga till en patient beskriver att en läkare kommit in för att ta farväl av den döende. I ett annat fall var läkaren närvarande just då en patient dog. (Denna patient hade man försökt återuppliva). I ytterligare två fall talade anhöriga med en läkare i så gott som omedelbar anslutning till dödsögonblicket. I ett fall väntade de anhöriga över en timme på läkaren och när de gick träffade de honom i en hiss och växlade några ord med honom där. I två fall talade läkare med anhöriga på avdelningen när de kom dit några timmar efter respektive patients död.

Det var således för det mesta sjuksköterskor och undantagsvis läkare som talade med anhöriga i omedelbar anslutning till dödsfallen.

Obduktion

Frågor rörande obduktionsförhållanden blev mindre väl belysta i vår studie och data saknas helt för anhöriga till fem patienter (E I J M N).¹ I vissa fall har vi talat med anhöriga utan att klart skilja mellan hur de fått reda på dödsorsak och hur de blivit informerade om obduktion och dess resultat. Och i ett fåtal fall har vi inte tagit reda på om eller hur anhöriga blev informerade om obduktion. Nedan redovisar vi de data vi har rörande anhörigas utsagor om obduktion och dödsorsak.

Anhöriga till fyra patienter (F K P Q) blev några dagar efter dödsfallen uppringda av avdelningsläkaren och tillfrågade om de gav sitt tillstånd till obduktion. Samtliga gav sitt tillstånd och en av dem blev efter obduktionen informerad per telefon av läkare om dödsorsaken (K). Anhöriga till patienterna F, P och Q visste "ändå" vad dödsorsakerna hade varit, genom egna allmänna kunskaper om respektive sjukdoms karaktär. Sonen till Q visste t. ex. att modern troligen dött av förstorat hjärta; vid ett tillfälle i vårt samtal säger han att en läkare berättat att Q:s hjärta var dubbelt så stort som det borde vara. Då vi talar om obduktion säger han emellertid:

– Sen ringde dom *efteråt* här, när hon hade dött alltså, och frågade om dom fick obducera henne. Och det där . . . eh . . . min dotter var väl emot det där. Och, och det är väl kanske inte så trevligt att *veta*, men jag sa det, om det kunde vara nån till någon *hjälp för* . . . eh . . . människor i fortsättningen så fick dom det tillståndet. Sen vet jag inte vad som hände och det vill jag inte *veta* heller.

Det sonen menar när han talar om att "veta" och "inte veta" i citatet tror vi syftar på både kunskaper och fantasier om hur en obduktion går till. Det är "inte trevligt" att föreställa sig hur en familjemedlems kropp blir uppskuren och söndertagen i olika delar. I vår kultur har vi också starka tabun mot att medvetet och uppsåtligt skada andras kroppar.² Undantag härifrån utgör t. ex. kirurgisk behandling och dissektioner inom medicinsk verksamhet, i undervisnings- och forskningssyften och för att t. ex. fastställa dödsorsak.

I vårt land skulle väl handlingar i samband med krig eller t. ex. polismans handling för att skydda sig själv vara de enda tillfällen då medvetet och uppsåtligt tillfogande av kroppsskada i icke medicinska sammanhang är juridiskt legitimt.

Men juridisk legitimitet är förmodligen inte alltid lika effektivt som skydd mot kroppsskada i jämförelse med vissa psykologiska intrapsykiska proces-

¹ Britton (1974) har skrivit utförligt om obduktionens betydelse och om vad som händer när anhöriga underrättas om obduktion.

² Kroppsskadetabut omfattar även den egna kroppen, som vi värnar om genom både instinktiva och inlärda skydds-beteenden.

ser. Mönstren för sådana processer formas under barndomen och uppväxten genom vuxnas sätt att förhålla sig till barnets olika beteendemässiga uttryck i samband med frustrationer av fysiska och psykosociala behov som leder till aggressivitet. Av betydelse i sammanhanget är också den s. k. kroppsskade-ångesten och utvecklandet av "samvete" (jfr Cullberg 1975).

För medicine studerande är det inte sällan förenat med vissa psykologiska svårigheter att under kurser i anatomi och patologi med kniv destruera en människas kropp. Det är framförallt under dessa kurser som blivande läkare tillägnar sig basen för den för yrket nödvändiga naturvetenskapliga referensramen. Vidare måste läkare (liksom annan vårdpersonal) i sitt arbete med patienter kunna växla mellan två sätt att förhålla sig till patienter. Det ena vill vi benämna subjekt-subjektrelation och det andra subjekt-objektrelation.

– I subjekt-subjektrelationer till patienter förmår personalen förhålla sig empatiskt, dvs. de kan sätta sig in i 'den andras' situation och känna med 'den andra' utan att för den skull förlora sig egen identitet. Relationen är ett uttryck för att personalen uppfattar och beter sig mot patienten som varande ett levande, tänkande och kännande väsen, lika mycket subjekt som man själv.

I subjekt-objektrelationen förhåller sig personalen till patienten som om patienten vore ett icke-kännande, icke-tänkande 'dött ting'. Det är i vissa situationer *nödvändigt* att man som personal har tillgång till förhållnings-sättet subjekt-objektrelationen till patienten. Hur skulle man annars kunna genomföra vissa typer av undersökningar, vissa slag av kirurgiska ingrepp eller andra påfrestande medicinska behandlingar?" (Gyllensköld 1976, s. 300–301).

Som studierna för att bli läkare är upplagda är det en död kropp som utgör den första "patient" den blivande läkaren hanterar.¹ För läkare är föreställningar förknippade med obduktion av helt annat slag än för människor som inte har erfarenheter av utbildning eller arbete inom sjukvården. Läkaren har tillägnat sig en medicinsk referensram – ett sätt att tolka, förstå och hantera verklighetens mänskligt biologiska fenomen i enlighet med inlärd medicinska kunskaps- och erfarenhetsmönster.²

Med ovanstående resonemang har vi velat ge en del av bakgrunden till troliga skillnader mellan läkares och anhörigas syn på obduktioner. Människor som inte arbetar (eller utbildar sig) inom sjukvård har förmodligen starka förbudskänslor när det gäller tankar eller fantasier som har att göra med att en familjemedlems kropp medvetet och systematiskt förstörs av en annan människa. Detta kan vara något av bakgrunden till varför en del anhöriga är tveksamma till obduktion eller önskar att den ej ska göras.

Anhöriga till två patienter, B och G, blev tillfrågade om obduktion i nära anslutning till dödsfallets inträffande. De vuxna barnen till B reagerade med protest och/eller tårar på läkares frågor om obduktion.³ Hustrun till B berättar således att barnen ej ville ge tillstånd till obduktion:

...och då åkte vi direkt upp till sjukhuset och det var då den här läkaren talade om för dottern och sonen, fast jag hörde inte vad hon sa. Och så frågade läkaren mej om vi skulle obducera honom, om vi tillät obduktion. Men jag vet hur det är det där med obduktion – det gör dom i alla fall om

¹ Det dröjer i allmänhet fem terminer innan medicine kandidater i samband med studierna själva får möta och i viss utsträckning handskas med levande patienter.

² I sitt arbete behöver läkaren emellertid också ofta kunna tolka, förstå och hantera mänskligt psykosociala fenomen i verkligheten. För detta fält av verksamheten får läkaren ringa utbildning.

³ Av citatet på s. 53 framgår att även Q:s vuxna sondotter "var emot det där".

man nekar. Men då för barnens skull så ville jag inte, utan jag säger siså här till läkaren: 'Det får barna bestämma', sa jag. För jag, jag ve . . . jag vet ju själv hur det är i sjukvården. Och då säger Z, hon är ju äldre än sonen så hon säger: 'Nej, jag vill, jag vill inte att ni ska obducera honom.' Och det ville inte sonen helier, för han tyckte det var hemskt och han tänkte väl på då när dom skulle börja obducera . . . så han började gråta. (B)

Data saknas i intervjun rörande B:s dödsorsak. B var alkoholiserad och dessutom visste både B och familjen att han hade cancer.

När det gäller patient K ringde en läkare till hustrun ett par dagar efter dödsfallet och frågade om obduktion. Hustrun hade innan dess talat med dottern om eventuell obduktion och sa till läkaren: "Vi har talat om det och vi sätter oss inte emot det."

Patient G dog som vi tidigare sett (s. 49) i en korridor på sjukhuset. Mamman till G var hos honom och hon var upprörd inte bara över sonens död utan också över att han inte fick ligga mer avskilt i ett rum som stod tomt, strax intill. När en sköterska strax efter G:s död frågar om obduktion tycker G:s mamma att det är obehagligt och onödigt att göra det just då:

. . . *måste* dom fråga en anhörig om det – omedelbart efter dödsfallet? . . .

Jag kände det som . . . eh . . . en liten chock, men så tänkte jag 'Nu är jag dum'. Men i alla fall . . . så . . . så tänkte jag: 'Är det här nödvändigt?'

Det känns *inte* bra att få en sån fråga alldeles efter dödsfallet. (G)

När det gäller anhöriga till sex patienter (A C D H L O) vet vi inte när de blev tillfrågade om obduktion, däremot vet vi att kropparna obducerades och att anhöriga till A och C blev uppringda av läkare som meddelade dödsorsaken, medan en anhörig till L själv ringde läkaren efter en och en halv månad för att fråga om resultatet av obduktionen.

Anhöriga till patient D fick en dödsattest med dödsorsaken angiven på latin. De förstår ej dess innebörd och har inte haft kontakt med någon läkare sedan de lämnade sjukhuset då D hade dött.

Sonen till patient H vet att pappan obducerats och att han hade alkoholproblem och cancer, men han vet inte dödsorsaken. I intervjun säger han att han gärna skulle vilja få information om obduktionsresultatet och få diskutera om det var en hjärnblödning pappan fick på slutet eller vad det var: ". . . utan man har ju gått och funderat fram och tillbaks om det kan ha varit att han (suckar) kände sej så deprimerad och liksom . . . *varför* . . . ???" (H)

I patient O:s fall slutligen går anhöriga, hustrun och O:s bror, resolut upp på sjukhuset och "letar reda på doktorn" för att få besked om resultaten av obduktionen. Hustrun säger att de fick uppgiften att "dom inte hittat något".¹

Sammanfattning

I två fall har anhöriga blivit tillfrågade om de tillät obduktionen i så gott som omedelbar anslutning till dödsfallet. I det ena fallet tillät anhöriga ej obduktion och ett vuxet barn brast i gråt vid frågan. I det andra fallet tillät modern till den avlidne obduktion men ansåg tidpunkten för frågan mycket

¹ Enligt journalen hade O "cancer i hela bukhålan, ursprung sannolikt mage eller grovtarm". Att hustrun säger som hon gör kan vara uttryck för förnekande.

olämpligt vald.

I sex fall vet vi ej när anhöriga blev tillfrågade om de tillät obduktion. Samtliga hade dock gett sitt samtycke och anhöriga till två patienter fick reda på resultatet av obduktionen genom att läkare ringde hem och berättade. En anhörig ringde själv läkaren och fick reda på resultatet. Två av de övriga har ej blivit uppringda efter obduktionen och i ett fall förstår de ej den på dödsattesten angivna dödsorsaken. I det andra fallet råder oklarhet för den anhörige när det gäller orsaken till patientens död.

I fyra fall blev anhöriga uppringda av en läkare några dagar efter dödsfallet och läkaren frågade om tillstånd till obduktion. Samtliga gav tillstånd, men endast en blev meddelad resultatet av obduktionen. De övriga anhöriga säger att de ändå förstod dödsorsakerna.

Anhöriga till en patient gick till avdelningen på sjukhuset och letade rätt på doktorn för att få besked om obduktionens resultat.

Det är uppenbart att några rutiner för när och hur information om obduktion och dess resultat inte finns. Det som verkar ha varit minst påfrestande för anhöriga är då de blivit uppringda några dagar efter dödsfallet av en läkare (som de tidigare någon gång har träffat på sjukhuset) och han/hon frågar om de tillåter obduktion.

Anhöriga som blivit uppringda efter obduktionen och fått meddelande om dess resultat samt kunnat ställa frågor till läkaren i samband med detta var nöjda med detta.

Hur det var "efteråt"

På frågan "Hur hade ni det efteråt?" fick vi mycket varierande svar, beroende på vilken position den döde haft i familjen, men kanske också sammanhängande med den dödes ålder. Utslagsgivande tycks dock ha varit hur relationerna mellan parterna hade varit under det gemensamma livet. Nedan redovisar vi delar av anhörigas svar på frågan patient för patient.

I samband med att anhöriga beskrev olika både känslomässiga och praktiska problem efter dödsfallen frågade vi också om de hade känt behov att prata med någon, t. ex. en kurator, en psykolog eller en präst. Det var få anhöriga som hade gjort det. I samband med undersökningen hade vi, som nämndes i ett inledande avsnitt (se s. 10), möjligheter att remittera anhöriga för samtal eller hjälp med praktiska problem till en kurator på medicinkliniken. Vi gjorde så i ett fall och i ett annat frågade vi Röda Korset om någon därifrån skulle ha möjligheter att besöka en äldre och socialt isolerad kvinna. Hon klarade av hushållssysslor och var inte handikappad av sjukdom eller något sådant, varför vi bedömde att hon inte behövde en "professionell hjälpare" utan snarare en "vän". Röda Korset är ju en organisation där medlemmar i en krets besöker ensamma och gamla människor som hör till kretsens geografiska område.

Innan vi går vidare vill vi påminna läsaren om att vår studie av anhöriga främst avsett att belysa praktiska förhållanden i samband med en familjemedlems död på sjukhus. Vårt material samlades in genom *ett* samtal med respektive avlidne patients anhöriga. Även om materialet ofta är rikt innehållsmässigt vad avser psykologiska förhållanden har vi varit försiktiga i tolkningar av utsagorna. När det gäller hur tiden efter en familjemedlems död gestaltat sig psykologiskt hade det varit bättre att ha haft upprepade samtal med anhöriga. I flera fall förstod vi att det fanns en hel del betydelsefullt psykologiskt material "under ytan". Vi ansåg det emellertid vara relativt adekvat att anhöriga *inte* spontant delade med sig av sådant material vid ett enda samtalstillfälle. Vi hade planerat undersökningen tidsmässigt så att vi inte skulle komma att föra samtal med anhöriga som befann sig i akuta skeden av kristillstånd (jfr Cullberg 1975). Vi penetrerade inte "på djupet" under samtalen utan försökte att hålla oss till psykiskt näraliggande innehåll och till så praktiska, konkreta förhållanden som möjligt.

När det gäller material rörande "tiden efteråt" återges anhörigas beskrivningar i detta avsnitt och vi har avstått från att göra tolkningar rörande förhållanden som kan ha att göra med skuld känslor, besvikelser och aggressioner. Den som är intresserad av sådana problem hänvisas till

Feigenberg 1977, Parkes 1974, Pincus 1976. Och den som vill läsa materialet nedan lite mer "i relief" kan aktualisera resonemang om ångest och försvarsmekanismer inför döendet om döden (se t. ex. Gyllensköld 1977 a och b, Nilsson 1978).

Här följer således anhörigas svar på frågor om hur det var efteråt och om de känt behov av att prata med "någon".

Svägerskan till patient A:

... och brorsonen; A hade ju skrivit det att brorsonen och jag skulle sköta om begravningen, men jag vart så nere att jag ... Jag tyckte det kom så plötsligt och ofattbart alltihopa. Bara för att han var så klar i huvudet på söndagen (dagen innan A dog) ... jag kunde inte fatta det.

Och jag har ju kommit ifrån alla *mina* vänner, för jag har ju låtit A gå före. Och det vart ju väldigt ... han ringde mej varje dag. För att jag sa det 'Ring mej varje morron vid niotiden, så jag vet hurdant det är med dej.' Och det gjorde han ju jämt.

Då A levde och när svägerskan ibland inte gick hem till honom (det gjorde hon regelbundet för att laga mat osv) ringde han fyra fem gånger på dagen, för han var mycket ensam. Det händer nu att svägerskan går fram till telefonen för att ringa A, så kommer hon ihåg att han är död och blir ledsen. Hon har svårt att sova och är orolig för hur det ska bli för henne själv. Hon är gammal och fasar för att bli intagen på sjukhus och få lika dålig omvårdnad som hon anser att A fick. Hon gick vid ett tillfälle efter A:s död till distriktsläkaren för att få hjälp med sömnen, men han "skrek åt en att gamla behöver inte sova så mycket ... (suckar)".

Hustrun till B hade efter B:s död svårt att sova, dels var det "nerverna", dels har hon ont i ryggen och säger att "Jag gick ju här som jag skulle vara 90 år". Hon tar inga tabletter för att sova eller för ryggen, men efter makens död röker hon mer än vanligt. Hon har vuxna barn som hon kan tala med om B:s död. Men ett av dem orkar inte med det och har slutit sig inom sig själv och börjat meditera. Den bästa psykologiska hjälpen tycks hustrun till B få genom en grannfru, som också förlorat sin make. De pratar tillsammans och fru B har uppmuntrat grannfrun att komma och tala: "Så det har nog hjälpt oss mycket, både henne och mej, att hon har fått prata ut, för hon kunde inte tala så mycket med sina barn."

Sonen till C tycker det är bra att ha praktiska saker att syssla med efter faderns död, t. ex. begravning och arvskifte. Sonen anser att det gått "över förväntan bra" och tror att det kan ha att göra med att alla i familjen var så inställda på att C skulle dö, han hade varit sjuk så länge och var gammal. Dessutom ville C själv gärna dö, det var för tungt att leva så som det var. Man förefaller ha delat på och delat med sig av bekymmer och glädjeämnen i den här familjen. De olika familjemedlemmarna har haft god kontakt med varandra över tre generationer och man har ställt upp och hjälpt varandra när det behövts. C själv har talat öppet med de övriga om sin sjukdom och om sina funderingar kring liv och död. Detta gör att i sorgen efter C finns det ett hållbart och tryggt psykosocialt nätverk mellan familjemedlemmarna.

Hustrun till D var också förberedd på att D skulle komma att dö. D hade varit mycket sjuk och hon hade försökt att i det längsta vårda honom hemma.

Hon sörjer D men tycker att det "gått skapligt" efteråt. Hon har egna barn som tar hand om henne och som hon kan prata med. Hon har inte känt behov att prata med någon kurator eller liknande någon gång. D hade själv pratat om att han skulle dö och han var inte rädd för att dö. Innerst inne var han "nog religiös" och trodde på "något", men utåt ville han inte riktigt medge det, säger hustrun. Hon har efter D:s död funderat över om hon skulle ha föreslagit honom att de skulle ha kallat på en präst. De hade brukat lyssna tillsammans på gudstjänsterna och "de vackra psalmerna" i radion. D var "så snäll . . . och det fanns så mycket gott hos honom . . . Vi hade det så, så lugnt och skönt så."

När det gäller patient E och hans familj tycks de ha haft psykosocialt tillfredsställande relationer och mellan E och hustrun tycks ha funnits ett varmt och innerligt förhållande. Detta utgör en del av bakgrunden till att hustrun och E delade hans funderingar och känslor under den sista tiden. De hjälpte varandra att förbereda sig inför att E skulle dö.

Hustrun till E tycks också ha haft ovanligt bra och psykologiskt fruktbara relationer till personalen. Hon beskrev hur fint läkaren hade stöttat henne (se s. 26) och hur hon när hon behövde det kunde få gråta ut i "någon famn" på avdelningen (se s. 32). Familjen, vänner och grannar ställde hela tiden upp för E och för hustrun och de förefaller ha kunnat ta emot så mycket omsorg som de behövde. Efter E:s död fortsatte alla att stötta hustrun:

– Jag har fått bra och mycket hjälp. Jag har barn och såna vänner som är mycket insatta i affärer och som verkligen har ställt upp. Jag tror aldrig det har varit så mycket folk här hemma . . . jag . . . så det fanns nog inte någon stund jag var ensam hemma egentligen. Så det liksom bar över . . . "

(E)

Men det har också känts väldigt "tomt" och hustrun gråter och berättar om ensamma sömnlösa nätter och om hur hon saknar E och deras gemensamma liv. Och även om hon har barn och barnbarn så lever ju de "sina liv". Hon är några månader efter E:s död sjukskriven för en axel, som hon får "ortopedisk behandling för". När hon är ledsen brukar hon tänka på hur bra det var att hon och E fick vara så mycket som de ville tillsammans på sjukhuset innan han dog. Hon önskar att alla människor skulle få ha det så, med sina närmaste hos sig när de dör och tiden innan, så att alla får en chans att förbereda sig och att ta farväl.

Vi tolkar till E här relaterar som ett typexempel på adekvat psykologiskt sorgearbete i samband med en nära anhörigs död. Man måste ofrånkomligen ha sorg och själv psykologiskt arbeta sig igenom sorgen och med den förknippade andra "svåra" känslor i samband med att en närstående dör ifrån en. Då behöver man också psykologiskt stöd från omgivningen, att få prata med andra om sin sorg då man känner behov av att göra det, att få gråta i den utsträckning man vill, att få minnas och att få längta tillsammans med andra. Men man har också behov av att vara ensam och se att man faktiskt kan klara av det också så småningom. Och att genom den erfarenheten förstå att även om man är sömnlös och kanske inte till en början kan fungera som vanligt så kommer man att "klara sig" psykologiskt sett. Här är det också viktigt att man kan ta emot det stöd och den hjälp som människor

i omgivningen erbjuder en. Då "bär det över", som hustrun till E uttrycker det.

Man skulle önska att det hustrun till E beskriver om relationer till personalen också var typexempel på hur anhöriga till döende patienter blir bemötta på sjukhus och vårdinrättningar. Nu tror vi att det inte är fallet och drar den slutsatsen utifrån andras erfarenheter (Bolund, Ekstam & Qvarnström 1977, Elwing 1972, Feigenberg 1974, 1977, Nilsson 1978, Qvarnström 1978) och utifrån egna erfarenheter (Gyllensköld 1977 a, b).

Mamman till patient F har ätit ett par tre Valium efter sonens död och säger att det är ju bättre att "låta det värka ut" än att ta tabletter när man sörjer. Hon beskriver också att närmaste tiden efteråt gick det relativt bra, men några månader efteråt är det värre. Hon tycker att hon kunnat börja prata med övriga familjemedlemmar och fått visst stöd av det. Hon har tänkt en del på olika saker hon var kritisk mot när det gällde vården av sonen och på att hon inte förstått långt tidigare hur pass dålig sonen var.

Mamman till patient G berättar att hon hade önskat att sonen skulle dö före henne, eftersom hans "liv var så svårt". Efter sonens död har hon haft stöd av sin f. d. sonhustru (sonen var frånskild) och hon är glad över att ha barnbarnen. Hon har inte behövt "äta tabletter", även om hon haft sömnproblem och "varit ur gängorna". Hon tycker det skulle ha varit bra att ha fått hjälp "utifrån" eller från någon på sjukhuset i perioder då det har känts speciellt "svårt". Hon nämner också att hon skulle ha uppskattat att ha fått hjälp i omedelbar anslutning till sonens död, med att ringa till begravningsbyrån och andra praktiska saker.

Sonen till patient H tycker att den närmaste tiden efter H:s död var det bättre än några månader efteråt: "... då började man få otäcka känslor och såna där grejor då ... Sen då när det började lugna ner sej med alla papper och grejor och allting började bli klart ... då kommer känslorna." Han tycker vidare att det trots allt gått bra att jobba, men han har haft svårt att sova. Han har drömt mardrömmar där den döda pappan och den döda mamman " förföljde" och "skrämdde" honom. Han har ätit tabletter från "en liten burk Valium" och han har haft sin fru och sin moster att prata med. Men han har svårt att prata om känslor. På sjukhuset hade en läkare sagt till honom: "Du verkar så hård!" Han hade t. ex. inte gråtit i samband med faderns död. Han kan inte gråta då andra är med:

☞ Men jag vill helst, jag vill vara ensam när jag ska grina. Jag kan inte grina med en massa folk omkring mej, inte. Utan jag vill vara själv. Och då känns det skönt många gånger. Man kan koppla av och sen bara ... sitta och tänka på dom ... och gå runt och snacka lite och så där ... (H)

Sonen till H anser inte att han behövt någon hjälp genom kurator eller "någon att prata med" efter pappans död.

Hustrun till I tycker att:

... det varit skönt om någon nån gång hade ... från officiellt håll, hade brytt sej om en ... frågat efter hur det hela fungerat.

- Där skulle man kunna tänka sej att en kurator skulle gå in och se hur det är med barntillsynen och hur mycket avlastning behövs?

- Jaa. Jaa. (paus) Det tror jag hade varit ... en väldig fördel. Jag tror

att ... allmänt skulle jag vilja säga att ... det skulle vara en stor fördel om man hade någon som verkligen tog hand om en. Någon skulle ... nästan ta över allt det där ... för det är besvärligt efteråt. Man har ju ingen lust att över huvud taget tänka på sådana där materiella saker genast efteråt, men man förstår att man *måste*. Jag hade ingen, ingen nära släkting som kunde ta över ... Så man fick ta hand om det själv ... det gick ju i alla fall, jag är inte så handfallen. Men det hade varit skönt.

(I)

Som vi ser uppfattar en del anhöriga de nödvändiga praktiska åtgärderna efter den anhöriges död som underlättande medel att hålla undan påfrestande känslor. Andra önskar att de hade fått hjälp med "det praktiska", så att de kunnat ägna sig mer åt känslor och sluppet "skärpa sej" och fungera välordnat och handlingskraftigt. I andra kulturer än vår hanterar man hithörande problem på annat sätt än vad vi gör. Inom den ortodoxa judiska traditionen tar t. ex. andra anhöriga än de mest närstående *helt* över alla praktiska sysslor i hemmet dagarna efter dödsfallet.

Hustrun till I beskriver vidare hur hon egentligen är mer bitter över att mannen fick sin sjukdom än över förhållandet att han dog. Eftersom han var så sjuk som han var och eftersom de fått tillräcklig information av den överläkare hon hade sökt upp, kom själva döden inte som någon chock för henne eller för mannen:

– Så ... *bitter* var jag egentligen bara att han över huvud taget fått den här sjukdomen ... men sen inte alls att han ... dog. Det ... kan jag inte säga att jag är bitter över det. Och därför tyckte jag sen ... efter ... man ... man behöver en viss tid att ... Eh, det är ungefär som man, om man varit sjuk själv ... att man blir bättre och bättre ... man behöver ... tid ... efteråt. Det gick väl en två-tre månader tills man började fundera ... att man måste bryta det här mönstret ... Jaa, så man, man har ju dom här små barnen som, *dom*, tyckte jag alltså hjälpte en ju oerhört att komma över. (I)

Så beskriver hon också hur mannen försökt att förbereda barnen på att han kanske skulle komma att dö, eftersom han var så sjuk. Det ena barnet var då i sexårsåldern och det andra i treårsåldern. Barnen och hustrun hade gråtit tillsammans då I dött och dagarna efteråt. Det minsta barnet hade "inte förstått så mycket" och började efter att ha gråtit snart leka och "så småningom fick han med sej den stora igen att leka". Barnen och hustrun *saknar* I och efter det att hustrun "bröt mönstret" så sörjer de på mindre plågsamt sätt:

– Så ... vi ... vi ... vi *bröt mönstret* sen då, nån gång på våren ... och åkte bort. Åkte *helt bort*, alltså inte till några släktingar, till några bekanta. Vi åkte på skidsemester och träffade nya människor ... Och det var egentligen början till att ... jaa, att jag tyckte det att det går väldigt bra att leva ändå! (I)

Brorsdottern till J beskriver hur hon plågades av att veta att J plågades och av att J var så rädd:

– Hon ville hålla handen hela tiden. Hon var . . . *hon var helt enkelt RÄDD* . . . in . . . hon var rädd ända in i märgen. Det var hon. Hon var rädd och liten. Det var en rädd liten människa som låg där i sängen.

– – –
Jag tänkte så här: 'Gode Gud, måtte detta ta slut snart!' Hela tiden malde det inom mej. . . . Det, det är ju väldigt jobbigt. Samtidigt har man dåligt samvete när man går. . . . Jag blev inte lugn förrän faster hade dött. . . . Så jag tycker så här att det var skönt när hon fick sluta. . . . Jag var ytterst tacksam att hon fått sluta. (J)

Brorsdottern har inte haft behov av att prata med någon kurator eller någon annan från sjukhuset efteråt.

Hustrun till patient K har haft en "orolig" tid efter det att K dog. Hon tycker att det här med papper och arvskafteshandlingar "aldrig tar slut". Hon saknar K och deras gemensamma liv. Hon har stöd från sin dotter och dennas familj och från en svägerska som också är änka. På frågan om det hade varit bra att prata med någon utomstående svarar hustrun:

– Jag tror inte att jag *är* sån att jag *kan* prata med nån. Jag tror, jag vet inte . . . jag har en känsla av att jag inte kan uttrycka mej rätt, kanske. Men jag har en svägerska som är sjuksköterska och . . . (paus) . . . hemma hos dom, i deras bokhylla, hittade jag en bok . . . som jag tror hon haft i sin utbildning kanske. Där jag läste lite kring den här sjukdomen. För man undrar ju lite . . . och då upptäckte jag där att . . . (paus) . . . allt han gick igenom var helt enkelt en, ett *led* . . . i det här sjukdomsförloppet, om jag så säger. (K)

Efter detta för vi ett resonemang kring hur vårdpersonal genom sin utbildning har helt andra möjligheter att tolka och förstå tecken som tyder på att någon är akut döende. Som anhörig tolkar man sådana tecken på andra sätt och försöker skydda sig mot insikt om dödens närhet, menar hustrun. Hustrun beskriver hur hon saknar mannen:

– Mmm, ni gjorde så mycket tillsammans . . . och . . .
– Jaa, det . . . varje årstid har . . . sina minnen. Det tycker jag är svårt. Men . . . på ett sätt måste jag säga: *just* genom att jag fick *vara* så mycket hos honom så tycker jag att . . . jag har inga sådana . . . ångestkänslor: 'Varför gick jag inte?' – 'Varför var jag inte där?' Och . . . (K)

Liksom hustrun till E har hustrun till K "mått bra" av att sköta om maken så mycket som hon gjorde och av att *vara* hos honom. Det vore troligen fördelaktigt på lång sikt att *erbjuda* anhöriga som så önskar att i långt större utsträckning än nu delta i den basala omvårdnaden av döende patienter. Qvarnström (1978) skriver att med hänsyn till döende patienters specifika behov bör man inte vårda dem enligt samma rutiner som de patienter vilka kommer att återgå till normalt liv. Till de behov Qvarnström nämner kan man också lägga sådana som har att göra med att få bibehålla *kontinuitet* när det gäller familjerelationer och att bli vårdad av en närstående i den mån detta låter sig göra.

Det måste ha varit värdefullt och tryggt för de döende patienter som kunde ha sina närmaste hos sig i den utsträckning som t. ex. patienterna E, F och K

hade. De förhållanden som dessa fall representerar är emellertid än så länge snarare undantag än regel på våra sjukhus.¹ Önskvärt vore att förändra vårdrutiner för döende patienter så att anhöriga på ett "naturligt" sätt svarade för viktiga delar av omvårdnaden. Då skulle familjer (allmänheten) också bli psykologiskt förberedda inför döden på ett annat och troligen bättre sätt än vad som nu är fallet.

Dottern till L var mycket ledsen när L dog men försökte arbeta som vanligt någon dag efter hans död, men det var "väldigt svårt" till att börja med. Hon har kunnat prata med sin mamma och tycker det har varit skönt och till hjälp. Hon har egen familj, bl. a. en dotter som är tre år. Hon har berättat för den lilla att morfar är död och de har varit vid graven och dottern "klappade morfars fötter" genom gräset.

Även om hustrun till M visste att han hade en mycket allvarlig sjukdom och även om hon hade insikt om att han snart skulle dö, så blev hon chockad då M dog. Flera månader efter dödsfallet är hon i akut psykisk kris, som hon dock förefaller ha förutsättningar att kunna arbeta sig igenom. Hon har stora sömnsvärigheter och är yr i huvudet, är rädd att ramla och rädd att gå ut över huvud taget. Hon har varit hos läkare, som inte kunna finna några organiska förändringar som kunde utgöra grund för dessa besvär. Hon säger:

- Jag sitter och grinar nu med. Varenda kväll. (gråter)
- Ni sörjer så mycket . . .
- Chocken har kommit *efter* mera, tycker jag.
- Jaa . . .
- Bara för att han var så präktig och ordentlig så sörjer man honom för det. (gråter)

Att han har arbetat och slitit så mycket för allting. Det är ju det som kommer nu. Just när man har mycket omkring sej, då tänker man inte så mycket på det. Men när man sitter ensam. Så jag har varit väldigt nergången, väldigt. (M)

Hustrun till M är sjukskriven och längtar efter att kunna börja arbeta igen. Hon tycker hon har fått bra stöd av nära släktingar och av en grannfru, som hon kan prata med. Hon vill emellertid inte gärna ta emot "hjälp" – hon vill inte att någon ska "tycka synd om henne" och hon vill vara oberoende av andra människor. På frågan om hon tycker att det är någon skillnad i hur hon mår nu och hur hon hade det tiden närmast efteråt svarar han:

- Neej, jag tycker nästan det är värre nu!
- Vad beror det på då?
- Jaa. Det är det! Det tycker jag!
- Är det för att det blir sommar också, tror ni?
- Jaa!! Nu är det hemskt. Och jag var ute på landet . . .

- - -
- Det värsta är att komma ut dit, tycker jag! – Det är nåt ruskigt!
- Vad händer då? När ni kommer ut?
- Ja, jag blir så där nervös . . . jag vill bara grina!
- Mmm. Då blir det så många saker som påminner er då . . . ?
- Jaa . . . Jah.
- Men man måste ju . . . kämpa vidare. Det är inget att göra åt det. (M)

¹ På en del barnkliniker låter man dock föräldrar i stor utsträckning vara hos och sköta sina döende barn.

På sjukhuset hade de sagt att hustrun till M skulle komma tillbaka någon gång efteråt och prata, om hon ville det. Men hon hade inte "orkat det". Vidare tycker hon det skulle vara svårt att gå tillbaka till avdelningen där maken vårdades, för då skulle hon kanske stöta ihop med andra anhöriga eller med patienter som hon känner:

- Och sen är det det, när dom dör på sjukhusena så här så får en vara försiktig för andra patienter. - Dom får inte medde . . . dom får inte . . . så jag var ju så rädd att jag skulle . . . att nån annan skulle ha reda på att han hade *dött* eller någe därinne. (M)

Sonen till N hade ganska stora svårigheter i samband med N:s död:

- Ja, jag hade väldigt svårt ett par veckor efter pappa hade dött.
- Hur då?
- Ja, jag hade problem och hade drömmar och grejor och sånt där. Och sen fick jag ju nästan magsår på kuppen och det var *en massa röra*. . . . Jag är sjukskriven *nu* i nästan två månaders tid. (N)

Det var också en hel del praktiska och ekonomiska bekymmer i samband med N:s död och sonen visste vid vårt samtal inte riktigt hur han skulle klara av alltsammans. Vi ordnade så att han fick kontakt med en kurator.

När O hade dött kom mamman till O:s hustru från landsorten för att hjälpa henne och barnen. Hustrun tog lugnande tabletter närmaste tiden efter O:s död och hon tyckte det var väldigt svårt "allting". Hon tar upp att man som anhörig borde få bättre informationer om vad för slags papper man behöver i samband med att en familjemedlem dött:

- Man vet liksom inte *vad* man behöver. Och så får man veta att 'Du ska ha det och det' - då ringer man om det. Sen efter ett tag så får man veta nåt annat! 'Jo, du måste ha det och det också!' Ja, då ringer man om det! Jag menar, jag tror jag hade kontakt med pastorexpeditionen i tre fyra omgångar. *Dom* borde ju veta vad som behövs! *Dom* skulle ju kunna . . . direkt, utan att man behöver ringa om det, skaffa fram dom papper som behövs.
- Dr: Jag trodde begravningsbyrån skötte väldigt mycket av det där, gör dom inte det? Tillsammans med pastorsämbetet. Var *du* tvungen att göra mycket?
- Vad jag vet gjord . . . skötte dom ingenting mer än själva begravningen. Och transport med bilar och sånt. Alla såna här *bevis* och grejor fick jag skaffa fram själv. Det borde finnas nån broschyr eller nånting, vad som helst, där det står att . . . det och det ska man göra och det och det behövs, för, om man ska göra si eller så.

- Pastorexpeditionen, dom får väl besked från sjukhuset?
- Dr: Jaa. Jo, det kommer . . . senast inom en vecka.
- Och att dom sen då kunde ha någon form av . . . ja, skicka ut, göra i ordning dom papper som dom vet går åt i alla sammanhang . . . Än att man ska ringa runt två tre gånger om olika papper. . . . För nu fick jag veta dels från O:s jobb och ifrån olika ställen då att 'Du ska göra det och det, är det ingen som har sagt det?' - Näe, det visste jag ingenting om . . . jaha, så skulle man ta itu med det. (O)

Så pass oerfarna som de flesta vuxna, inte "äldre" människor, nu är inför döendet och döden, även rent praktiskt, verkar hustruns till O förslag rörande en broschyr om "vad man ska göra och hur" i samband med dödsfall vettigt. Begravningsbyråer brukar ge anhöriga en broschyr där de bl. a. informerar om att begravningsbyrån kan hjälpa till med erforderliga handlingar (t. ex. utdrag ur död- och begravningsbok) för utbetalningen av medel från försäkringsbolag, begravningskassa, osv. Vår uppfattning är att en samhällelig instans (t. ex. socialdepartementet) borde tillhandahålla information rörande formalia och åtgärder vid dödsfall.

Hustrun till O tar också upp att familjen har det bättre ekonomiskt nu i jämförelse med när O levde:

- Vi har fått . . . det är också en konstig grej. Man tycker det är fel på något sätt, rent praktiskt . . . jag antar det var det du menar?
- Nja, jag menar över huvud taget . . . Med vad tänkte du på?
- Jah. Ekonomiskt! Att man plötsligt får det så himla mycket bättre! Jag tycker det är fel på något sätt. Det är klart att det är skönt för mej, men . . .

- Människan blir ersatt med pengar?

- Mmm.

- Menar du livförsäkringen han hade?

- Nej, jag menar inte dom pengarna, jag menar över huvud taget. Pensionen och det här . . . Vi har ju mer nu än vad vi hade när O jobbade och jag var hemma! Vi har ju otroligt mycket bättre! Det är klart det går åt . . . mindre naturligtvis . . . det är ju en person mindre . . . men i alla fall. (O)

Hustrun anser att det hade varit bra om hon hade haft någon att prata med på sjukhuset efter det att O hade dött:

- Har du nån som du . . . pratar med?

- Inte nu, inte häruppe. Det har jag inte.

- Neej.

- Dr: Tycker du att det borde finnas . . . nån på sjukhuset som man kunde komma tillbaka till? Att det hade varit bra om, om du hade gjort upp med Z (avdelningsläkaren) till exempel?

- Jo, det skulle man nog ha gjort!

- Dr: Att du skulle komma tillbaks flera gånger?

- Ja, åtminstone *en* gång! Just det här med att, när man liksom får det lite grann på avstånd, att man börjar fundera över saker och ting som . . . som man skulle velat veta kanske. Då kan det ju räcka med *en* gång i och för sej.

- Det tror jag är en väldigt bra idé.

- Mmm. För just under tiden . . . det är så mycket man inte, man inte . . . *vill* gå för djupt i saker . . . man *klarar inte av det*.

- Men efter en tid så kommer frågorna?

- Ja, just det. (O)

Det visade sig att hustrun hade en del konkreta frågor kring O:s sjukdom som hon funderade på. Läkaren som var med vid intervjun tog reda på svaren och ringde och klargjorde en del förhållanden för henne.

Maken till patient P har haft en svår tid efter P:s död. Han har tagit lugnande tabletter och "druckit en grogg" ibland för att dämpa det som han plågas mest av – "minnena". Det är mycket som väcker minnen till liv av vad han och P gemensamt gjort, t. ex. ute på landet eller hos släktingarna söderut. Liksom andra anhöriga upplever han att varje ny årstid för med sig nya påminnelser och han ser fram emot att ett år ska ha gått, för då kanske minnena "på andra varvet" dämpas i samband med årstidernas växlingar och i samband med olika helger. Maken gråter mycket under vårt samtal och tycks inte vara alltför oroad av det. Liksom vi tycker han att det är en normal och sund reaktion att kunna gråta. Han har ett bra jobb som han trivs med och fina arbetskamrater som stöttat honom och varit med honom på helger och kvällar. Han och sonen har också kunnat ge varandra visst stöd efter P:s död.

Maken beskriver hur hans värderingar har kommit att förändras i samband med den kris som P:s död inneburit. Innebörden av det han säger i citatet nedan är ett typexempel på hur människor resonerar när de är i det som kallas nyorienteringsfas (den sista av den normalpsykologiska krisens fyra faser, jfr Cullberg 1975, Gyllensköld 1976):

– Ja, men det är klart att det har jag väl tänkt så här att . . . man kanske tänker om lite grann vad det gäller livsföring så här. Jag kommer inte nu att hålla på och kämpa och lägga några pengar på hyllorna, utan jag ska behålla det jag har. Och det, det . . . andra kan jag ha till trevligare saker. Jag kommer att utnyttja livet på ett helt annat sätt, det ska jag göra! Och resa om jag kan och . . . med stålarna så där. För jag vill inte bara sätta in pengar som jag gjort förut och köpa sylar och sen så blir det mera jobb bara, det ska underhållas och . . . Det är ju fel på någe vis! . . . Jag har inga märkvärdiga saker men dom saker jag har kan jag ju sätta värde på, jag behöver inte bara sätta värde på saker som jag *inte* har. (P)

Maken tar också upp att det är svårt när det kommer papper och brev adresserade till den döda hustrun:

– Så kommer det ju *papper och brev* ifrån alla möjliga grejor som . . . reklam och allt möjligt sånt där jox, som man ska ringa om och . . . Jag vet inte, det stämmer ju, data, med upplysningar i dom flesta fall, men i såna här fall då är det precis som att det är tvärstopp på något vis. Det skulle vara nåt som utlöser nåt stopp *här* också, när det är *baklänges* alltså, att . . . (P)

Maken har inte haft något behov av att prata med en kurator eller någon annan från sjukhuset efter P:s död.

Sonen till Q hade en svår tid efter Q:s död:

– Och det svåraste tyckte jag var att börja kontakta människor. (suckar)
Det tyckte jag var väldigt svårt.
– Kontakta människor?
– Ja, alltså släkt och vänner till henne som, för att här var det ju fråga om dom skulle kanske gå upp och besöka henne. Då ville jag ju förhindra det, att dom kommer till sjukhuset och så får dom vetskap om att hon inte fanns mer där. Och det kände jag . . . det var inte nåt trevligt. (Q)

Det är svårt för sonen att ta itu med att ordna med moderns tillhörigheter och göra hennes lägenhet i ordning. Sonen planerar att flytta till denna lägenhet som är större än den han för närvarande bor i. Men "det tar emot":

– Men då har det ju varit så att till att börja med så ville jag ju över huvudet taget inte röra i't därefter ... jag ... eh ... det är väl rätt naturligt att det blir så.

– Mmm.

– Nu tar det emot på någe vis alltså. Men jag vet att jag är hel ... fullt medveten om att jag måste bryta det där. (Q)

Sonen beskriver hur han efter Q:s död liksom levt i "ett vakuum":

– Det här som du säger, att du lever i ett slags vakuum, gäller det jobbet också?

– Tyvärr, hörrödu, så har jag ... (suckar) ... jag har mist lite grann ... eh ... på något sätt det här jobbet också. För jag har, jag har tappat den där ... eh ... lusten att, att gå på. Alltså, jag har mycket att göra ... (suckar djupt) ... men det ligger!

– Kan du sova?

– Jaharå. Det är inga problem. Nä, jag är väldigt ... eh, jag har inga problem, *personligt* har jag inga problem *alls* egentligen. Jag har ju, tiden räcker inte till, jag är mycket engagerad i olika saker, så att ... nåt problem för *mej själv* är ... jag är ju inte *nere* i nån *depparperiod* eller så. Det är ju bara det att jag ... jag har ... som jag nämnt här, alltså det är en viss ... eh ... jag *flyter*, va." (Q)

Q, sonen och ett barnbarnsbarn till Q hade levt tillsammans, även om sonen också hade egen lägenhet. Till sommaren planerar sonen att cykla och campa några veckor tillsammans med barnbarnet, en pojke på tio år. Och trots att det "flyter" så har sonen stadga i tillvaron, genom relationen till barnbarnet, genom sitt arbete och genom vänner. Han tycker inte han har eller har haft behov av att prata med någon kurator eller liknande från sjukhuset.

Sammanfattning

Tiden efter att familjemedlemmen dött har gestaltat sig på varierande sätt för anhöriga. De har med olika grad av intensitet sört den döde. En del har funnit att den närmaste tiden efteråt "gick det ganska bra", men sedan "blev det värre", dvs. de fick sömnproblem, kunde inte koncentrera sig på arbetet, var sjukskrivna, tog lugnande medel, plågades i olika situationer som väckte starka minnen av den döde. Dessa svårigheter tycks så gott som alla anhöriga ha haft i större eller mindre utsträckning.

Några anhöriga tyckte att den närmaste tiden efter döden också varit svår; de kunde inte då, som de ovan nämnda andra anhöriga, använda praktiska tvingande göromål som skydd mot påfrestande känslor. Ett par anhöriga har känt behov av att få tala med någon från sjukhuset en tid efter dödsfallet, t. ex. då frågor aktualiserats rörande förhållandena om patientens sjukdom.

Flera anhöriga har haft gott stöd inom familjen, av vänner eller av grannar, medan andra förefaller ha varit ganska ensamma med sin sorg. Så gott som samtliga anhöriga grät då vi talade om "tiden efteråt".

En anhörig föreslår att man som samhällsmedlem bör få information i broschyrform om vilka olika papper man behöver t. ex. från pastorsexpeditionen i samband med dödsfall och vilka åtgärder man som anhörig ska vidta (förutom att ta kontakt med en begravningsbyrå).

En annan föreslår att någon instans bör utlösa ett "stopp" så att inte familjen där en medlem har dött får reklam och andra ovidkommande papper som är ställda till den avlidne.

”Så här får det inte vara!”

I detta avsnitt återger vi förhållanden som anhöriga varit mycket upprörda över. Ofta var det saker som de inför vårt samtal antecknat för att vara säkra på att de inte skulle glömma bort att nämna dem. Som framgått av tidigare avsnitt förekom en del olika förhållanden som anhöriga var missnöjda med. Här återger vi emellertid enbart anhörigas synpunkter på förhållanden som de *mycket kraftfullt* protesterade emot.

Anhöriga till patient D är upprörda över att D fast det var flera grader kallt kördes i ambulans iförd tunna kläder och endast med en tunn filt ”som är som ett badlakan” över sig. Väl framme vid sjukhuset kördes D på en bår i en jättelång korridor” där det var ”iskallt” och ”vidöppet” – ”så han kunde ju ha dött på fläcken”. Hustrun undrar varför man inte vintertid kan lägga en ordentlig filt om patienter som ska transporteras så som D gjorde.

Hustrun till D har också antecknat att hon vill att vi ska påpeka att personalen inte får göra så som man gjorde med D den sista dagen han levde. Då hade man fällt ner sängen så att han låg helt horisontellt, vilket hustrun anser ha varit en faktor som påskyndade D:s död, eftersom han borde legat så högt som möjligt.

Anhöriga till F kom vid ett tillfälle in just som F låg fullständigt utmattad i sängen och försökte äta. Mamman till F säger:

– Dom hjälpte ju inte ens F att äta när han var så slut så han kunde inte dela en potatis! Utan när jag kom upp så satt han med ett köttstycke – eller han *låg* ju i sängen – med ett köttstycke *i handen* och skulle försöka bita! Han *orkade* inte det! Så det inte *gå till* på ett sjukhus! Även om människan är så sjuk så dom vet att den ska gå bort! (F)¹

Mamman till F tar även upp att träschor som så många inom sjukvården använder slarrar och ekar och stören döende människa. Det här med träschor och med dålig ljudisolering är väl något alla som vårdats på akutsjukhus lagt märke till. Är just träschor de mest fotriktiga och för olika yrken inom sjukvården mest adekvata fotbeklädnaderna? På en del sjukhus lämnar man numera patienter örönproppar (ofta i stället för sömnmedel) och det har visat sig vara effektivt.²

Mamman till G vill att vi ska framföra att man får inte göra så som man gjorde med G. Han sändes döende från en långvårdsklinik till akutmottagningen på sjukhuset. Där tillbringade han natten för att på morgonen föras till medicinavdelningen, där han dog i korridoren utanför en tom sal, i vilken han

¹ Även anhöriga till patient A visade starkt missnöje med att A inte fick lämplig föda, t. ex. soppa, då han hade svårt att äta vanlig kost.

² Över huvud taget vore det viktigt att undersöka bullernivån på en avdelning vid vissa tider på dygnet då arbetet karakteriseras av en mängd ”springande”, rullande av vagnar, sängar och bårar samt öppnande och stängande av dörrar.

tidigare vårdats ensam. G var vid medvetande då mamman på morgonen kom till sjukhuset och han klappade henne på handen någon timme innan han dog.

Sonen till H är mycket positivt inställd till personalens arbete men anser att H fick dålig smärt lindring. H hade blivit lovad en spruta var fjärde timme, men sonen berättar att den familjemedlem som satt hos H måste ringa på syster när fyra timmar gått sedan föregående spruta. Det kunde då dröja innan hon kom med sprutan och sonen tror att H inte skulle ha fått ordentlig smärt lindring om inte någon anhörig suttit där och vakat hos honom (jfr Nilsson 1978).

Att hustrun till I anser att det är "skandal" att anhöriga kan få meddelande om allvarliga diagnoser då de står och väntar på en hiss är inte svårt att förstå.

Hustrun till K berättar att då K skulle flyttas från X-sjukhuset hade K blivit lovad en smärtstillande spruta i god tid före transporten. Nu blev det inte så:

... då hade syster lovat en smärtstillande spruta inför transporten. Och vi väntade länge på ambulansen och så småningom kom hon in och sa att 'Nu är dom här', lutade sej över honom och ropade honom i örat 'Tror K att ... att det går bra att flytta över till båren utan spruta?!' Men då sa jag ju ifrån att 'Det kan han ju inte göra, han kan ju inte röra sej i sängen! - Antingen får dom komma igen eller också får dom vänta.' Och dom väntade. Och när dom, när dom sen så småningom ... han ville göra det själv ... han hade halva sängen med sej på båren. Och pojkarne som höll den var väldigt vänliga, sa att han fick ta det lugnt. Han kom över så småningom, men avdelningssköterskan hon var inte närvarande, hon satt på sitt kontor när vi ... åk ... när vi gled förbi med båren. Hon tyckte inte om det där, hon tyckte väl att vi kanske trampat henne på tårna lite grann. (K)

I en del fall är det inte lätt att vara vare sig patient, anhörig eller personal så som sjukvården organiseras och administreras. På sjuksköterskor ställs många och ibland oförenliga och orimliga krav när det gäller allt vad de ska göra, hinna och komma ihåg. Sjödahl (1974) lämnar många värdefulla beskrivningar av krav som ställs på sjuksköterskor och svårigheterna för dem att uppfylla dessa krav. Dessa svårigheter beror ofta inte enbart på sköterskan, utan också på den organisatoriska ram hon arbetar inom. Till en del har detta sin grund i att arbetet på sjukhus planeras och genomförs enligt de "lagar" som gäller för vilken typ av produktion som helst inom ett industrialiserat/teknologiserat samhälle. Sjukhusvård betraktas som "produktion" företags-ekonomiskt/samhällsekonomiskt och människorna som ska vårdas utgör de "enheter" produktionsprocesserna avser. Men det är också så som Gustafsson (1978) påpekar, att det är människorna (personalen) inom sjukvården som upprätthåller de organisatoriskt produktionsbestämmande faktorerna i enlighet med administratörers och politikerns beslut.

I två fall har anhöriga reagerat starkt mot att man "inte låtit" patienten dö "ifred". Det gäller dels patient D, vars hustru var med om att personalen satte in återupplivande åtgärder, dels patient J, som fick en "onödig" blodtransfusion alldeles innan han dog.

Anhöriga till patienterna A och J har reagerat mot det "inhumana inom sjukvården" – mot att deras närstående behandlats som "ting" och inte som människor med psykologiska och sociala behov, som de behöver få tillfredsställda. En av dessa anhöriga hade skrivit ner flera sidor med synpunkter på detta, där hon bland annat uttrycker att "sjukvården är till för patienternas skull och inte för personalens". – "Som det nu är så får det *inte gå till* på sjukhus!"

I ett fall har tydligen svårigheterna för personalen att bedöma hur akut döende en patient var påverkat förslag om förflyttning av patienten till B-sjukhus. Den anhöriga tror i samband med detta att hennes make suiciderat inför "hotet" om förflyttning till långvårdsklinik eller vårdhem.

Diskussion

I detta avsnitt gör vi inte några sammanfattningar av resultaten. I stället diskuterar vi tänkbara åtgärder för att förbättra omhändertagande av anhöriga till svårt sjuka och/eller döende patienter. Den som önskar en snabb överblick över studiens resultat hänvisas till de sammanfattningar som avslutar varje avsnitt ovan (se innehållsförteckningen).

Anhöriga till svårt sjuka och/eller döende patienter har stort behov av kontinuerlig kontakt med läkaren som sköter patienten. Både för att få adekvat information om diagnos, behandling och prognos och för att få psykologiskt stöd. För detta krävs bl. a. att läkaren kan ge *en bestämd besöks tid* då anhöriga till svårt sjuka/döende patienter verkligen kan nå honom. Enbart hänvisning till en telefontid är inte tillfredsställande. Det vore önskvärt att läkare som sköter svårt sjuka, döende patienter mer aktivt än som nu tycks vara fallet söker upp anhöriga för att diskutera familjens situation.

Känner inte läkaren anhöriga kan han troligen inte ge psykologiskt stöd när de bäst behöver det. Såväl för anhöriga som för läkare är det en otillfredsställande situation att t. ex. möta varandra först då dödsfallet ägt rum. Om läkaren talat med anhöriga vid patientens intagning och därefter med jämna mellanrum underlättas allmänt vården av den döende genom att anhöriga blir lugnade av att man tagit vederbörlig hänsyn till dem och deras behov av information om patientens omhändertagande och prognos.

Personalen på vårdavdelningen bör vara informerad om läkarens besöks tid för anhöriga, så att de dag för dag kan upplysa anhöriga om en exakt tid då de verkligen kan nå läkaren. Vidare vore det värdefullt om läkaren vid ronder kom överens med vårdpersonalen om vad de *bör meddela anhöriga* om en döende patients tillstånd.

På vissa avdelningar förekommer att då en döende patient tas in diskuterar man vid "rapporten" på eftermiddagen patientens diagnos och prognos och den närvarande läkaren ger upplysningar om patientens anhöriga. På detta sätt skapas *en gemenskap hos personalen kring vetskapen att patienten är döende* och en beredskap att tillsammans möta situationen så bra som möjligt. Döendet blir mindre "laddat", mindre hemlighetsfullt och upplevs inte som ett "misslyckande". Då dödsfallet ägt rum talar personalen tillsammans om "hur det varit" och omhändertagandet av döende och deras anhöriga blir en meningsfull del av vårdarbetet och inte situationer där man känt sig otillräcklig eller vanmäktig.

Det vore fruktbart att på vårdavdelningar skapa en positiv inställning till

anhörigas möjligheter att hjälpa till konkret i omhändertagandet av den döende. Detta kräver förberedelser i form av diskussioner inom personalen (inklusive läkare) och att personalen frågar anhöriga om de önskar hjälpa till och tar sig tid att konkret instruera anhöriga hur de bör gå tillväga. Personalen bör under alla omständigheter förklara innebörden av olika rutiner i omhändertagandet av den döende och visa de anhöriga till rätta.

De problem som eventuellt kan uppstå i samband med att anhöriga övertar en del av vårdpersonalens uppgifter kan ha att göra med anhörigas bristande träning. Om vårdpersonal lägger märke till att anhöriga gör saker halvdant eller okunnigt bör de ingripa och varligt visa hur man bör göra och förklara varför. Det torde skänka döende och deras anhöriga trygghet och tillfredsställelse i att tillsammans kunna hantera en del av döendets problem. Men alla anhöriga kan inte förväntas orka med detta. I varje enskilt fall bör personal (inklusive läkare), anhöriga och, när så är möjligt, den döende komma fram till hur de tillsammans ska skapa det bästa möjliga omhändertagandet.

För anhöriga som vakar, hjälper till med omhändertagandet eller som tillbringar många timmar hos den döende bör det finnas *möjligheter att genom sjukhusets försorg få tillräckligt med mat och dryck.* Det sätt på vilket detta ska ske bör formaliseras, så att anhöriga ej utsätts för godtycke. Till anhöriga som vakar bör personalen kunna beställa matportioner på samma sätt som patientmat beställes.

När det gäller andra praktiska detaljer är det viktigt att anhöriga kan välja att vara hos den döende oavbrutet men ändå ibland *kunna vila på ett tillfredsställande sätt.* Härvid torde det vara värdefullt med tillgång till en bekväm fällbar vilstol och en varm filt inne på salen. Vidare förefaller det rimligt att anhöriga som vakar har möjligheter att på sjukhuset duscha och byta kläder. Besökstider bör ej vara begränsade när det gäller anhöriga till döende patienter. Till praktiska detaljer hör också anhörigas behov av information om hur man får kontakt med kurator eller präst på sjukhuset.

I samband med att döden är mycket nära förestående bör personalen *meddela anhöriga om vad som håller på att ske.* Personalen bör härvid fråga anhöriga hur de har det och om de undrar över något eller om de vill ha hjälp med något. För många människor är idag döendets processer och dödens inträffande något de aldrig mött tidigare och som de har ringa psykologisk beredskap inför. Det kan ofta vara värdefullt att personalen frågar anhöriga om de ska följa med in till den döende (eller den redan döda) patienten.

Det är också viktigt att personalen påpekar att anhöriga, om de sitter ensamma hos den döende, när som helst kan gå ut och be någon av personalen komma, om de blir oroade av något. Av stor betydelse är att personal (av vilken kategori som helst) går in då och då till en svårt sjuk eller döende patient och *visar intresse för hur både den döende och de anhöriga har det.* "Att inte vilja störa" är i denna situation oftare tecken på egen osäkerhet än uttryck för taktfullhet. Känner man sig som personal osäker på hur mycket man ska gå in till en döende patient som har sina anhöriga hos sig kan man fråga anhöriga hur de vill ha det: "Vill ni att någon av oss ska vara hos er nu?" När man som personal sitter med anhöriga hos en döende är det inte alltid nödvändigt att "göra någonting"; ens blotta närvaro utgör ofta det stöd

anhöriga behöver.

Om patienten dör medan man som personal sitter där med de anhöriga kan man fråga om de vill att man ska *stanna kvar* en stund hos dem. Man kan också fråga anhöriga om de själva vill *göra i ordning* den döda, om de vill att personalen ska göra det, eller om man ska *hjälpas åt*.

De som vill att personalen ska göra i ordning den döda kan man vidare fråga om de vill stanna kvar i rummet medan man gör det eller om de vill gå ut en stund.

I samband med att anhöriga själva och/eller personalen gör i ordning den döda är det betydelsefullt att göra detta på *ett värdigt sätt*. En del praktiska saker är då viktiga, t. ex. att man dämpar belysningen i rummet, tänder levande ljus och skapar möjligheter för rofylldhet.

De anhöriga som vill vara ensamma med den döda bör få vara det så länge de önskar. Ingen anhörig bör gå ifrån avdelningen utan att ha fått möjligheter att sitta ned i lugn och ro en stund tillsammans med någon av personalen. Man bör ge anhöriga *tillfälle att tala* om det som har hänt och tillfälle att ställa frågor. Om det är något anhöriga funderar över och som personalen bedömer att endast en läkare kan svara på bör en läkare tillkallas. Har dödsfallet inträffat på natten bör i sådana fall jourhavande läkare tillkallas. För anhöriga är det ofta lugnande att just från en doktor få höra om olika omständigheter i samband med ett dödsfall; speciellt gäller detta vid plötsliga och oväntade dödsfall.

Efter det att man talat med och framförallt lyssnat till de anhöriga i samband med att de gör sig beredda att lämna sjukhuset kan man fråga om de vill ha något lugnande eller något sömngivande medel. I samband med detta kan man – om man inte gjort det tidigare under samtalet med anhöriga – lämna över en folder eller liknande med information om vad man som anhörig bör vidta för åtgärder när någon har dött. Nu distribueras sådan skriftlig information av begravningsbyråer. Önskvärt vore att sådan information produceras av en samhällelig instans, t. ex. i form av en broschyr tillgänglig på vårdavdelningar genom personalens försorg.

Innan anhöriga lämnar sjukhuset bör man ta reda på vart de tänker ta vägen och försäkra sig om att man kan nå dem per telefon följande dag. Vi bedömer det lämpligast att först dagen efter ett dödsfall *fråga om anhöriga ger sitt tillstånd till obduktion*. Denna fråga kan då framställas per telefon och samtidigt kan läkaren fråga anhöriga hur de har det och svara på eventuellt nya frågor som aktualiserats i samband med dödsfallet. Det är betydelsefullt för anhöriga att läkaren *alltid* meddelar preliminärt obduktionsresultat och informerar om vad som kommer att stå på dödsorsaksbeviset och vad det betyder. Dödsbevis bör skrivas på svenska eller på annat för anhöriga begripligt språk.

Ett psykologiskt gott omhändertagande av anhöriga bör innebära att man rutinmässigt ger dem *en återbesökstid*. Vid detta besök, som bör äga rum efter begravningen, t. ex. 3–4 veckor efter dödsfallet, bör anhöriga återigen få möjligheter att ställa frågor och få förklaringar rörande omständigheter som kan te sig oklara för dem. Vidare bör de få tillfälle att berätta hur de har det och hur de haft det i samband med dödsfallet, begravning, bouppteckning. Vår uppfattning är att man genom att rutinmässigt ge anhöriga en återbesökstid kommer att kunna stödja dem på ett psykologiskt betydelsefullt sätt.

Dessutom kommer man att tidigt kunna fånga upp fall där medicinska insatser kan vara påkallade.

För anhöriga som inte är närvarande i det ögonblick patienten dör gäller att de bör kallas till sjukhuset och att *de bör se den döda*. Detta bör dock ske först sedan läkare eller någon annan av personalen haft ett *förberedande samtal* med anhöriga. Om anhöriga är tveksamma till att se den döda bör man ta reda på orsakerna till detta. Anhöriga kan också behöva vårdpersonalens stöd på det sättet att någon av personalen erbjuder sig att tillsammans med anhöriga se den döda. Även då den döda inte längre finns på avdelningen bör någon av vårdpersonalen erbjuda sig att följa med och se den döda tillsammans med anhöriga.

Det är viktigt att anhöriga ser den döda. För att kunna förmedla detta och på bästa sätt stödja anhöriga krävs att vårdpersonal (inklusive läkare) får adekvat utbildning för att lösa de psykologiska problem som kan uppstå i sådana situationer. Betydelsen av att se den döda har att göra med framförallt tre förhållanden – det är underlättande för realitetsanpassningen – det förhindrar plågsamma fantasier om hur den döda såg ut eller att den döda i själva verket inte är död utan "kommer tillbaka" – det utgör grunden för adekvat sorgearbete, "man vet vad man sörjer".

För att läkare och annan vårdpersonal ska kunna ta hand om anhöriga på ett psykologiskt tillfredsställande sätt krävs att de i grundutbildning, vidareutbildning och t. ex. fortbildning på arbetsplatsen får utökad undervisning och ledning rörande detta område av vårdarbetet (jfr Gyllensköld 1977 a).

Litteratur

- Britton, M. (1974). *Vad händer när anhöriga underrättas om planerad obduktion och hur viktiga är obduktionerna? En studie av dödsfall vid en invärtesmedicinsk klinik*. Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, Stockholm.
- Bolund, C., Qvarnström, U. & Ekstam, A. (1977). *I livets slutskede. Att dö på sjukhus*. SOU 1977:82, Stockholm.
- Cullberg, J. (1975). *Kris och utveckling*. Natur & Kultur, Stockholm.
- Elwing, A-M. (1972). *Sjuksköterskan – medmänniska inför döden*. Svensk Sjuksköterskeförenings förlag, Stockholm.
- Feigenberg, L. (1974). *Döden i sjukvården*. Sfh:s monografiserie nr 3.
- Feigenberg, L. (1977). Döden och dödsproblematiken. Tankar om döden i samhället och sjukvård. *Läkartidningen* 71(40):3766–3770.
- Fulton, R. (1973). *A bibliography on death, grief and bereavement, 1845–1973*. 3rd ed., University of Minnesota, Center for Death Education and Research.
- Gustafsson, R. (1978). *Bot och omvårdnad eller vårdproduktion*. Prisma, Stockholm.
- Glaser, B. G. & Strauss, A. L. (1968). *Time for dying*. Aldine Publ., Chicago.
- Gyllensköld, K., (1976). *Visst blir man rädd. . . Samtal med kvinnor som behandlats för bröstcancer*. Forum, Stockholm.
- Gyllensköld, K. (1977a). *I livets slutskede. Vårdpersonal. Utbildning och attityder*. SOU 1977:81, Stockholm.
- Gyllensköld, K. (1977b). *I livets slutskede. Patienter*. SOU 1977:85, Stockholm.
- Kübler-Ross, E. (1971). *Samtal inför döden*. Bonniers, Stockholm.
- Nilsson, E., (1978). *Anhöriga till långvårdspatienter. En psykologisk studie över reaktionerna hos 26 anhöriga till långvårdspatienter*. PEG-uppsats, Stockholms Universitet. Psykologiska institutionen.
- Parkes, C. M. (1974). *När den närmaste dör. Studier i vuxnas sorg*. Wahlström & Widstrand, Stockholm.
- Pincus, L. (1976). *Familjen och döden. Sorg och sorgarbete*. Norstedts, Stockholm.
- Qvarnström, U. (1978). *Patients' reaction to impending death. A clinical study*. Doktorsavhandling, Stockholms Universitet. Institutionen för internationell pedagogik.
- Seligman, M. (1976). *Hjälplöshet*. Aldus, Stockholm.
- Sjödahl, L. (1974). *Att vårda människor*. Natur & Kultur, Stockholm.

Bilaga 1 Frågeguide

1. *Hur var det med informationen till Er om vad det var för fel, vilken sjukdom det gällde?*

Vem talade om det?
När sa de det?
Förstod Ni alltsammans?
Hade Ni möjligheter att fråga mera? Vem kunde Ni fråga?
Var någonstans fick Ni den här informationen (I doktors rum? Hos syster? Per telefon? I korridoren? I sjukrummet?)
2. *Vad sa man om behandlingen? Och hur det skulle gå?*

Vem talade om det?
När talade de om behandlingen?
Förstod Ni alltsammans?
Hade Ni möjligheter att fråga? Vem kunde ni fråga?
Var någonstans fick Ni information om behandling? (I doktors rum? I sjukrummet? Hos syster? I korridoren? Per telefon?)
3. *Vad sa de på sjukhuset till NN om:*

Vilken sjukdom det var?
Vilken behandling som skulle ges?
Hur utsikterna var?
Vem pratade om det?
Hur pratade man om det?
Var det på rondan doktorn sa det eller någon annanstans?
Vad sa patienten själv om allt det här?
Tror Ni NN så småningom förstod att han/hon skulle dö? Pratade Ni om det?
4. *Hände det att Ni kunde hjälpa till med vården på något sätt?*

Hur då – vad gjorde Ni då?
Vad tyckte Ni om det?
Vad tror Ni personalen tyckte?
Om Ni inte hjälpte till med något alls, hur kom det sig?
Skulle Ni velat göra mera? Vad?
Tycker Ni att personalen skulle ha gjort mer? Vad?

5. *Ungefär hur ofta besökte ni NN?*
Hur långa var besöken ungefär?
Hur var det ordnat praktiskt för Er vid besök?
Fanns det någon bekväm stol att sitta i?
Fanns det toalett i närheten av sjukrummet, som anhöriga fick lov att använda?
6. *Hur var det mellan NN och Er under besöken?*
Vad pratade Ni om?
Var det vissa saker Ni inte ville prata om, liksom undvek?
Läste Ni ibland för NN ur någon tidning eller bok?
7. *Låg NN ensam eller med flera andra?*
(Om NN låg med flera andra – hur var det?)
Om NN hade enskilt rum, kunde Ni vara där så mycket som Ni ville då?
8. *Hände det att ni vakade hos NN?*
Kunde Ni gå ifrån en stund ibland då? Vart gick Ni då?
När Ni satt länge hos NN eller vakade, fick Ni kaffe eller något att äta på avdelningen då?
9. *Vad tänkte Ni mot slutet?*
Hur funderade Ni kring alltsammans när Ni var på besök?
Kunde Ni prata med NN om sådant?
10. *Tror Ni NN funderade över något speciellt på slutet?*
11. *Hur gick det att vara hemma eller på jobbet eller på stan för Er under den sista tiden?*
12. *Vad tyckte Ni om personalen på avdelningen?*
13. *Hur var doktorn eller doktorerna?*
14. *Hur tyckte Ni att man skötte NN?*
Smärtlindring? Behandling? Ej behandling? Dropp? Vätsketillförsel?
Annat basal omvårdnad (dagtid, nattid)?
15. *Vad tyckte Ni om sjukhusmiljön?*
16. *Hade Ni önskat att NN kunde ha vårdats och fått dö hemma i stället?*
(Varför? Varför inte?)
17. *Vad hade Ni velat ha annorlunda när det gällde vården av NN?*

18. *Fanns det något speciellt som NN eller som Ni uppskattade på sjukhuset?*
19. *Ibland när någon är allvarligt sjuk och när någon dör kan man som anhörig känna behov av att prata med någon om allsammans, om ekonomi eller om hur det ska bli sedan. Kände Ni så någon gång, att Ni kanske velat prata med en kurator eller någon?*
20. *Är det något Ni önskar hade varit annorlunda när det gällde just sjukhuset och hur det var där?*
21. *Hur hade Ni själv det under NN:s sista tid?*
22. *Var Ni hos NN när han/hon dog? Förstod Ni att nu dör han/hon? Hur hade Ni det då? Tror Ni NN uppfattade att Ni var där? Om anhörig inte var där: Hur fick ni meddelande om att NN dött? Vem talade med er? Vad sa han/hon? Hur kändes det?*
23. *Var Ni på sjukhuset någon mer gång efter det att NN dött?*
24. *Hur hade Ni själv det tiden just då NN dog? Hade Ni något stöd?*
25. *Fick Ni reda på vad det var som gjorde att NN dog?
Vem talade om det? Fanns det någon att fråga? Hade Ni velat veta mera?
(Sett dödsbevis? Förstått vad där stod?)*
26. *Hur gjorde Ni med begravning?*
27. *Hur var det för Er på begravningen?
Vad kände Ni och vad tänkte Ni?*
28. *Hur hade Ni det tiden närmast efter NN:s död?
(Vad gjorde Ni? Någon att prata med? Kunde Ni sova? Tog Ni tabletter?
Kunde Ni jobba?)*
29. *Hur har det varit sedan?*
30. *Är det något vi glömt att fråga om – som Ni kommer att tänka på? (Om det är något mer Ni vill ha med som Ni kanske kommer på så kan Ni ringa oss eller skriva. Lämna kort med våra namn, adresser, telefonnummer.)*
31. *Hur har det känts att prata så här?*

1. The first part of the report...

2. The second part of the report...

3. The third part of the report...

4. The fourth part of the report...

5. The fifth part of the report...

6. The sixth part of the report...

7. The seventh part of the report...

8. The eighth part of the report...

9. The ninth part of the report...

10. The tenth part of the report...

11. The eleventh part of the report...

12. The twelfth part of the report...

13. The thirteenth part of the report...

14. The fourteenth part of the report...

15. The fifteenth part of the report...

16. The sixteenth part of the report...

Bilaga 2 Brev till anhöriga

Till N.N.

För närvarande genomförs en undersökning för att man ska få möjligheter att göra eventuella förbättringar i vården då det gäller patienter och deras anhöriga.

Med anledning av detta vore det värdefullt för oss att komma i kontakt med Er för att få ta del av Era synpunkter på Ers vård på sjukhuset.

Vi hade tänkt oss ett samtal på ungefär en timme, antingen på sjukhuset eller om Ni föredrar det i Ert hem. Ni garanteras fullständig anonymitet och då resultaten presenteras kommer ingen att ha möjlighet att känna igen just Er.

Om några dagar kommer vi att ta kontakt med Er per telefon för att höra hur Ni ställer Er till medverkan i undersökningen. Om Ni vill ringa oss dessförinnan och fråga om någonting eller lämna något besked, så finner Ni våra telefonnummer nedan.

Vänliga hälsningar

Karin Gyllensköld
Docent

Tel. 08/15 01 60 ankn. 1653

Bo Sigrell
Docent

Tel. 08/15 01 60 ankn. 1233

Bilaga 3 Brev till anhöriga som ej nåtts per telefon

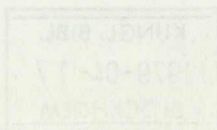
Till N.N.

Tidigare under våren erhöll Ni ett brev från bl. a. undertecknad, där ni ombads vara med i en intervjuundersökning med anledning av att en nära anhörig till Er hade vårdats och avlidit på sjukhus. I brevet stod att vi skulle ta kontakt med Er per telefon för att komma överens om lämplig tid för ett samtal. Trots upprepade försök har vi ej lyckats nå Er.

Nu vill vi meddela att undersökningen är avslutad. Vi är ledsna att vi inte fick möjligheter att ta del också av era synpunkter.

Vänliga hälsningar

Karin Gyllensköld
Docent



Statens offentliga utredningar 1979

Kronologisk förteckning

1. Utbyggt skydd mot höga vård- och läkemedelskostnader. S.
2. Naturmedel för injektion. S.
3. Regional laboratorieverksamhet. Jo.
4. Avskildhet och gemenskap inom kriminalvården. Ju.
5. Konsumentinflytande genom insyn? H.
6. Polisen. Ju.
7. Tandvården i början av 80-talet. S.
8. Löntagarna och kapitaltillväxten 1. Löntagarfonder – bakgrund och problemanalys. E.
9. Löntagarna och kapitaltillväxten 2. Den svenska förmögenhetsfördelningens utveckling. Löntagarfonder och aktiemarknaden – en introduktion. Internationella koncerner och löntagarfonder. E.
10. Löntagarna och kapitaltillväxten 3. Löner, lönsamhet och soliditet i svenska industriföretag. Vinstbegreppet. Den lokala lönebildningen och företagets vinster – en preliminär analys. E.
11. Löntagarna och kapitaltillväxten 4. Lantbrukskooperationen – ideologi och verklighet. E.
12. Svenska kyrkans gudstjänst. Band 4. Evangelieboken. Kn.
13. Konkurs och rätten att idka näring. Ju.
14. Naturvård och täktverksamhet. Jo.
15. Naturvård och täktverksamhet. Bilagor. Jo.
16. Ökad sysselsättning. Finansiella effekter i offentliga sektorn. A.
17. Kulturhistorisk bebyggelse – värd att värda. U.
18. Museijärnvägar. U.
19. Jaktvårdsområden. Jo.
20. Anhöriga. S.

KUNGL. BIBL.

1979-04-17

STOCKHOLM

Statens offentliga utredningar 1979

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Avskildhet och gemenskap inom kriminalvården. [4]
Polisen. [6]
Konkurs och rätten att idka näring. [13]

Socialdepartementet

Utbyggt skydd mot höga vård- och läkemedelskostnader. [1]
Naturmedel för injektion. [2]
Tandvården i början av 80-talet. [7]
Utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvård i livets slutskede. 1. Anhöriga. [20]

Ekonomidepartementet

Utredningen om löntagarna och kapitaltillväxten. 1. Löntagarna och kapitaltillväxten 1. Löntagarfonder-bakgrund och problemanalys. [8]
2. Löntagarna och kapitaltillväxten 2. Den svenska förmögenhetsfördelningens utveckling. Löntagarfonder och aktiemarknaden - en introduktion. Internationella koncerner och löntagarfonder. [9]
3. Löntagarna och kapitaltillväxten 3. Löner, lönsamhet och soliditet i svenska industriföretag. Vinstbegreppet. Den lokala lönebildningen och företagets vinster - en preliminär analys. [10]
4. Löntagarna och kapitaltillväxten 4. Lantbrukskooperationen - ideologi och verklighet. [11]

Utbildningsdepartementet

Kulturhistorisk bebyggelse - värd att värda. [17]
Museijärnvägar. [18]

Jordbruksdepartementet

Regional laboratorieverksamhet. [3]
Naturvårdskommittén. 1. Naturvård och täktverksamhet. [14]
2. Naturvård och täktverksamhet. Bilagor. [15]
Jaktvårdsområden. [19]

Handelsdepartementet

Konsumentinflytande genom insyn? [5]

Arbetsmarknadsdepartementet

Ökad sysselsättning. Finansiella effekter i offentliga sektorn. [16]

Kommundepartementet

Svenska kyrkans gudstjänst. Band 4. Evangelieboken. [12]

Systematik der Insekten

Phylogenetische Systematik

Phylogenetische Systematik ist die Klassifizierung von Organismen basierend auf ihrer evolutionären Verwandtschaft.

Phylogenetische Methoden

Phylogenetische Methoden umfassen die Analyse von morphologischen, molekularen und biochemischen Merkmalen, um die evolutionäre Entwicklung zu rekonstruieren.

Phylogenetische Rekonstruktion

Phylogenetische Rekonstruktion ist der Prozess der Herstellung eines phylogenetischen Baums, der die evolutionäre Entwicklung eines Organismus darstellt. Dies wird durch die Analyse von Merkmalen erreicht, die sich über die Zeit hinweg ändern.

Phylogenetische Systematik

Phylogenetische Systematik ist die Klassifizierung von Organismen basierend auf ihrer evolutionären Verwandtschaft.

Phylogenetische Systematik

Phylogenetische Systematik ist die Klassifizierung von Organismen basierend auf ihrer evolutionären Verwandtschaft.

Phylogenetische Systematik

Phylogenetische Systematik ist die Klassifizierung von Organismen basierend auf ihrer evolutionären Verwandtschaft.

Phylogenetische Systematik

Phylogenetische Systematik ist die Klassifizierung von Organismen basierend auf ihrer evolutionären Verwandtschaft.

Phylogenetische Systematik

Phylogenetische Systematik ist die Klassifizierung von Organismen basierend auf ihrer evolutionären Verwandtschaft.

KUNGL. BIBL.
1979-04-17
STOCKHOLM



LiberFörlag
Allmänna Förlaget

ISBN 91-38-04588-5
ISSN 0375 - 250X