

From THE DEPARTMENT OF NEUROBIOLOGY,
CARE SCIENCES AND SOCIETY
Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

**ME-NESS AND WE-NESS IN A MODIFIED
EVERYDAY LIFE CLOSE TO DEATH AT HOME**

Ida Carlander



**Karolinska
Institutet**

Stockholm 2011

Respektive tidskrift och utgivare har gett tillåtelse att trycka delarbete I, II och III i sin helhet.

Publicerad av Karolinska Institutet. Tryckt av Reprint AB.

© Ida Carlander, 2011
ISBN 978-91-7457-326-8

ABSTRACT

The overarching aim of this thesis was to describe how family members experienced everyday life with life-threatening illness close to death, with focus on self-image and identity. The thesis comprises four papers, each with a specific aim to illuminate various aspects of the phenomenon under study. The study population consisted of 29 participants; ten family caregivers and five families, including five patients with life threatening illness and their family members. Data were based on retrospective single interviews (paper I), prospective individual, couple and group interviews with the families over six to eighteen month (papers II-III). Interpretive description approach (papers I, II, IV), narrative method (paper III) and secondary analysis (paper IV) were used to analyze data. The findings show how living close to death influences everyday life at home, at several levels (papers I-IV). From the perspective of the dying person, narrations of daily situations was described by four themes related to identity and everyday life; inside and outside of me, searching for togetherness, my place in space and my death and my time. The changing body, pain, fatigue, decreased physical capacity and changed appearance, appeared to influence the dying person's need for altered knowledge and community, and as a result the patterns of interaction within the families changed. The strive for knowledge and community took place at home, an arena for identity work and the conscious search for meaning, knowledge and community; it was limited by time and inevitable death (paper III). For the family member, life close to death can mean sharing life with a changing person in a changing relationship (paper II). It may mean that everyday life needs to be modified in order for it to work (papers I-IV). New patterns of dependence and an asymmetrical relationship affect all involved (papers III-IV). Daily life close to death is about finding the space to promote the individual self-image, *me-ness*, at the same time as finding new ways of being a family; *wenness* (paper II). Regardless of being the ill person or not, the family members we interviewed had to face impending death, which challenged earlier ways of living together (papers I-IV). From the perspective of the relatives, the everyday life of caring for the dying family member was characterized by challenged ideals, stretched limits and interdependency (paper I). Situations that challenged the caregivers' self-image were connected to intimacy, decreasing personal space and experiences such as "forbidden thoughts". The findings suggest that the bodily changes were of importance for the self-image, and that the former approach to the own body was important in the process of experiencing the body. The person living close to death was in transition to something new; being dead in the near future. One way of handling the struggles of everyday life was to seek *togetherness*, strive to find other persons with similar experiences while sharing thoughts and feelings. *Togetherness* was sought within the family, in the health care system and on the internet; a sense of togetherness was also sought with those who had already died. The other family members were also in transition as the future meant living on without the ill family member and changing their status to for example being a widow or being motherless. Identity work close to death denotes creating an access ramp into something new; a transition into the unknown. From a clinical perspective, this study emphasizes the significance of creating a climate that allows caregivers to express thoughts and feelings.

Keywords: life-threatening illness; everyday life; home; identity; self-image; dying; death; family; transition; narrative; interpretive description; secondary analysis

AVHANDLINGENS DELSTUDIER

- I. Carlander I, Sahlberg Blom E, Hellström I & Ternstedt BM (2011) The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of Clinical Nursing* **20** (7-8), 1097-1105.
doi: 10.1111/j.1365-2702.2010.03331.x.
- II. Carlander I, Ternstedt BM, Sahlberg Blom E, Hellström I & Sandberg J (2011) Being Me and Being Us in a Family Living Close to Death at Home. *Qualitative Health Research*. **21**(5), 683–695.
doi: 10.1177/1049732310396102
- III. Carlander I, Ternstedt BM, Sahlberg Blom E, Hellström I & Sandberg J (2011) Four aspects of self-image close to death at home. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* **6**: 5931.
doi: 10.3402/qhw.v6i2.5931
- IV. Carlander I, Ternstedt BM, Sandberg J & Hellström I. Dimensions of togetherness close to death. I manuskript.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Inledning.....	7
Bakgrund	8
Döden i ett samhällsperspektiv	8
Döden ur ett organisationsperspektiv	9
Döden ur ett individperspektiv.....	11
Döden i ett familjeperspektiv	12
Hemmet som plats att vårdas, leva och dö	14
Identitet och självbild	15
Vårdvetenskapligt perspektiv.....	16
Motiv för avhandlingen	17
Syfte.....	18
Metod.....	19
Urval av studiedeltagare.....	21
Delstudie I	21
Delstudie II	22
Delstudie III.....	22
Delstudie IV	23
Datainsamling.....	23
Förhållningssätt vid datainsamlingen	25
Delstudie I	26
Delstudie II och III	26
Delstudie IV	27
Analys av data	27
Tolkande beskrivning.....	27
Narrativ metod.....	32
Sekundäranalys.....	34
Etiska överväganden	36
Resultat	37
Situationer som utmanar självbild och identitet	38
Den döende personens perspektiv	38
Närståendeperspektiv	39
Familjeperspektiv	40
Modifierad vardag	41
Lära och göra.....	41
Diskussion	43

Att skapa normalitet.....	43
Att sträva efter Me-ness och We-ness.....	45
Transitioner och identitetsarbete	46
Metodologiska reflektioner	48
Reflektioner och implikationer för vården	51
Förslag till Framtida forskning	53
Summary in english.....	54
Aim.....	54
Method	54
Findings.....	55
Situations in everyday life that challenge the self-image and identity	55
A modified everyday life.....	56
The striving for ordinariness and normality	56
Identity work and transition	56
Concluding reflections.....	57
Tack	58
Referenser	60
Delstudie I-IV	71

INLEDNING

Under mina tjugo år som sjuksköterska, först inom intensivvård och sedan inom specialiserad palliativ hemsjukvård, har jag mött människor i situationer när deras liv och grundläggande existens varit hotad. När jag nu formulerar vad det är som lett mig in på att skriva denna avhandling har en drivkraft varit att beskriva kunskap som genereras i möten mellan människor. Som sjuksköterska bjöds jag in att tillsammans med den som var sjuk och ibland med övriga familjemedlemmar samtala om vad det kan innebära att leva nära döden. Det var i dessa samtal som mina forskningsfrågor väcktes: Hur hanterar man vardagen när tiden i livet är starkt begränsad, vare sig det handlar om den egna tiden, eller tiden för en närstående person? Hur kan egna och gemensamt upplevda påfrestningar och utmaningar beskrivas och hur påverkar det människorna som beskriver dem?

Under mitt avhandlingsarbete har jag fortsatt att samtala med patienter, deras familjer och vänner, men på ett mer systematiskt sätt. Samtalen har förts runt köksbordet, ibland under flera månaders tid, med syftet att nå en fördjupad kunskap och förståelse av personers upplevelser i vardagen nära döden, med fokus på självbild och identitet.

Jag har lärt mig odefinierbart mycket under min forskarutbildning, men något som framstår särskilt tydligt är människors kraft och olika sätt att möta de svårigheter som livet nära döden kan innebära, och hur önskemål, viljor och behov ständigt omprövas och modifieras. På så sätt pågår ett livslångt identitetsarbete. Den här avhandlingen kommer inte att ge svar på hur vardagen i dödens närhet kan hanteras på ett generellt plan. Däremot hoppas jag att den kan bidra med förståelse för de utmaningar och svårigheter det kan innebära att leva nära döden, och för den strävan som finns hos människor att på olika sätt bevara och skapa vanlighet i en avsevärt förändrad vardag.

Genom en donation från familjen Erling-Perssons stiftelse till Ersta Diakoni och Ersta Sköndal högskola, har Enheten för forskning i palliativ vård bildats. Enheten för forskning i palliativ vård vid Ersta Sköndal högskola samverkar med Karolinska Institutet, Ersta sjukhus och Stockholms sjukhem. Jag har aktivt deltagit i denna utveckling, och det är tack vare ovan nämnda donation som jag har kunnat genomföra mina doktorandstudier. Min avhandling är ett exempel på de projekt som bedrivs inom enheten.

BAKGRUND

Denna avhandling handlar om människor som lever nära sin egen eller en familjemedlems död. Döden är ett centralt begrepp i avhandlingen och beskrivs utifrån ett makro-, meso- och mikroperspektiv. Perspektiven har tidigare använts för att synliggöra olika aspekter av omvårdnad/vårdvetenskap:

- I makroperspektivet beskrivs *döden ur ett samhällsperspektiv*, vilket speglar samhälleliga värderingar formulerade i lagar och andra styrdokument för vården.
- I mesoperspektivet speglas *döden ur ett organisationsperspektiv*. Vårdkulturen ses här som en sammansmältning av organisation, miljö, vårdfilosofi och etik.
- I mikroperspektivet speglas *döden ur ett individ och familjeperspektiv*, det vill säga mötet mellan patient, vårdare och närstående, på individnivå.

I samband med att dessa perspektiv beskrivs, redogörs också för ett urval av aktuell forskning inom området. Därefter följer de avsnitt som belyser begreppen familj, hem, identitet och vårdvetenskap.

DÖDEN I ETT SAMHÄLLSPERSPEKTIV

Den traditionella döden brukar beskrivas genom att man refererar till en tidsperiod när människor ofta kom i kontakt med och levde nära döden (Walter 1994). Människor både föddes och dog hemma, spädbarnsdödligheten var hög. Till skillnad från situationen idag dog många vid ung ålder då många sjukdomar och farsoter härjade. Prästen och religionen var självklara auktoriteter som angav välkända ritualer för hur människor skulle hantera ett dödsfall. För den döende personen handlade det om att förbereda sig för mötet med Gud. Bönen hjälpte människor att hantera närheten till döden och syftet var att rädda den döendes själ.

Den moderna döden karakteriseras av att den sker på sjukhus, där döden ses som ett medicinskt misslyckande. Det är läkaren och medicinen som utgör hoppet, är auktoriteten och ersätter prästen och religionen. Den modige möter döden med tystnad, och en god död är en död som inte besvärar andra, och där den döende genom hopp och tilltro till medicinen som vetenskap hålls omedveten om döden.

Den postmoderna döden kännetecknas av ett förlängt döende. Tidigare livsförkortande sjukdomar framstår nu genom medicinska framsteg och avancerad behandling som alltmer långvariga. Karaktäristiskt för den postmoderna döden är också att det privata och offentliga livet ofta är sammanflätat; man kan känna sin postuma närvaro i världen medan man alltjämt är vid liv (Bauman 1992). Genom internet, bloggar och andra sociala media kan den sjuke dela med sig av sina erfarenheter till andra ända in i döden (Natt och Dag 2009), men också skaffa kunskap (Bakarddjieva 2003). Man kan också säga att personen kan leva kvar på ett nytt sätt även efter sin död, där till exempel facebook gör det möjligt för vänner och familj att fortsätta kommunikationen och ”umgänget” med den döda personen (Hume & Bressers 2009).

Döendet sker, till skillnad från den moderna döden, alltmer i hemmet, inom vård- och omsorgsboende, och på palliativa enheter, med de nära och kära omkring den döende personen. Det är den egna personen som är auktoritet, vilket får betydelse för de val han eller hon gör fram till sin död. Döden och begravningen handlar om att iscensätta sig själv och är ett tillfälle att visa vem man är och har varit (Walter 1994). Detta samhällsperspektiv på döende och död har till exempel tidigare beskrivits av Sahlberg Blom (2001), Socialstyrelsen (2004), Ternestedt (2005, 2007, 2009) och Källström-Karlsson (2009).

Dessa studier utgår från vårdvetenskap och vad man uppfattar vara en god död kan relateras till värderingar i samhället. Vårdandet sker således inte i ett vakuum (Ternstedt & Norberg 2009).

I Sverige, som beskrivs vara ett av världens mest sekulariserade länder, har olika psykoterapeutiska terapier vuxit fram som alternativ till kyrkans mer traditionella stöd (Hornborg 2010). Kyrkan och församlingarna har traditionellt samlat människor i samband med döende, död och existentiella frågor; dock erbjuds inte i första hand stöd för den döende, utan församlingarna erbjuder i olika utsträckning främst stöd till de sörjande (Jeppsson Grassman & Whitaker 2007). Hälso- och sjukvården är därmed långt ifrån den enda eller självklara aktören när det gäller att stödja personer i vardagen nära döden.

Hälso- och sjukvårdslagen (1982) och Socialtjänstlagen (2001) betonar individens intressen såsom självbestämmande och integritet (Dencik 2006). De etiska och lagliga ramar som omger vården förbehåller patienten att bestämma i vilken utsträckning andra personer ska ha tillgång till information och inflytande över vården. Autonomibegreppet är således en grundläggande princip att ha i åtanke i mötet mellan patientens närmaste och vårdpersonal. I olika kulturer har autonomibegreppet olika betydelse. Kulturella skillnader kan visa sig bland annat i hur familjer hanterar ansvar och skuldfrågor. Personer som uppfostrats i en släkt med stark sammanhållning kan hantera hot mot familjen, såsom sjukdom och död, som en gemensam angelägenhet jämfört med en familj med ett mer individorienterat synsätt (Sjögren 2003). De samhällsvärderingar som råder; samhällsekonomiska och politiska prioriteringar, kommer att påverka hur vården utvecklas organisatoriskt för personer nära sin död, generellt liksom inom den palliativa vården specifikt.

DÖDEN UR ETT ORGANISATIONSPERSPEKTIV

Livshotande sjukdom, döende och död förekommer inom alla vårdformer. Det innebär dock inte att alla har tillgång till palliativ vård som den definieras av WHO (2002, 2011). Definitionen av palliativ vård (Figur 1) bygger på hospicefilosofin och innebär ett förhållningssätt och ett kompetensområde som syftar till att främja livskvalitet för patienter och deras familjer i mötet med svårigheter, i samband med livshotande sjukdom. Detta ska bland annat uppnås genom att tidigt förebygga, noggrant analysera och behandla smärta och andra besvärande fysiska, psykosociala och andliga problem/behov. Kortfattat innebär detta att lidande ska lindras och livskvalitet främjas (Saunders 2000, WHO 2011). Grundläggande för palliativ vård är samverkan mellan flera professioner, till exempel mellan sjuksköterskor, läkare, arbetsterapeuter, sjukgymnaster, psykologer och kuratorer. Organisatoriskt kan vården bedrivas inom en rad olika vårdformer, både konsultativt och operativt, vid särskilda enheter eller som hemsjukvård, dagvård eller polikliniskt, givet att man utgår från ovan nämnda definition och har tillgång till den kompetens som krävs. Patienter med cancersjukdom utgör i dag en majoritet inom den palliativa vården i Sverige, även om andra sjukdomsgrupper också omfattas av definitionen. Det föreligger skillnader i tillgänglighet och kvalitet i Sverige när det gäller utbudet av palliativ vård (SOU 2009). Detta har också uppmärksammats av WHO (2004) och då särskilt med tanke på äldre personer och personer med långvariga sjukdomar (jmfr Dwyer 2008, Ek 2010, Österlind 2009).

- * Lindrar smärta och andra plågsamma symtom.
- * Bekräftar livet och betraktar döendet som en normal process.
- * Syftar inte till att påskynda eller fördröja döden.
- * Integrerar psykologiska och existentiella aspekter i patientens vård.
- * Erbjuder ett organiserat stöd till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödfallet.
- * Tillämpar ett teambaserat förhållningssätt för att möta patientens och familjers behov samt tillhandahåller, om det behövs, även stödjande och rådgivande samtal.
- * Befrämjar livskvalitet och kan även påverka sjukdomens förlopp i positiv bemärkelse.
- * Är tillämpbar tidigt i sjukdomsskedet tillsammans med terapier som syftar till att förlänga livet såsom cytostatika och strålbehandling. Palliativ vård omfattar även sådana undersökningar som är nödvändiga för att bättre förstå och ta hand om plågsamma symtom och komplikationer.

Ref: National cancer control programs: policies and managerial guidelines, 2nd ed. Geneva, World Health Organization, 2002. Svensk översättning: Kenne-Sarenmalm E, Fürst CJ, Strang P, Ternstedt BM

Figur 1. Definition av palliativ vård enligt WHO (2011).

Som tidigare antytts är palliativ vård inte enbart en vårdorganisatorisk fråga med fokus på vilken vårdform som bedrivs. Den handlar också, och kanske huvudsakligen om innehåll och förhållningssätt där kompetensfrågor blir centrala, liksom hur vården organiseras för att möta dessa mål. Enligt WHO:s definition (WHO 2011) betonas till exempel att patienten tillsammans med familjemedlemmarna bör betraktas som en enhet för vård (Saunders 1960). Det betyder att den sjuka personen inte kan ses utan sitt sociala sammanhang; sina närstående. För att kunna möta närståendes behov krävs både kompetens och en organisation som ger utrymme för detta.

En viktig utgångspunkt inom palliativ vård är att döden ses som något naturligt. Den vårdvetenskapliga forskningen om palliativ vård, med fokus på dagligt liv, har ökat markant under framförallt 2000-talet (Socialstyrelsen 2007) och kan antas bidra till att göra döden mer synlig och kanske även mer naturlig. Förutom ett ökat forskningsintresse beskrivs också att till exempel både vetenskap och teknik används allt oftare för att förbättra den palliativa vården (Zimmermann & Wennberg 2006). Det innebär att potentiellt livsförlängande åtgärder som antibiotika, parenteral vätsketillförsel också används för att främja livskvalitet, och olika tekniska hjälpmedel såsom smärtpumpar, används i syfte att lindra svåra symtom. Denna tendens kan ses som en ny medikalisering av vården och en pendling bort från de ursprungliga hospiceidealen. Zimmermann och Wennberg (2006), menar att denna förändrade inriktning på palliativ vård väcker frågor om tillgång till och kostnader för denna numera högt specialiserade vård. Kan eller bör till exempel alla enheter erbjuda intratekala smärtpumpar, och hur sker urvalen av de personer som får tillgång till de tekniska resurserna (Zimmermann & Wennberg 2006)? När det gäller vårdens organisation och innehåll kan tendensen, som jag ser det, beskrivas peka åt två håll; dels finns det krafter som vill sprida den palliativa vårdens förhållningssätt till allt fler människor, till exempel till vård- och omsorgsboenden, och dels sker en utveckling mot en allt mer medicinteknisk och högspecialiserad vård. Viktigt blir då att föra resonemang om framtidens palliativa vård, särskilt inom de palliativa teamen; vem leder den och vart?

DÖDEN UR ETT INDIVIDPERSPEKTIV

Döden har engagerat människan i alla tider och mänsklighetens förståelse av döden har växlat med tidens rådande synsätt men också med betraktarens kulturella utblick och trosuppfattning (Ariès 1975). Tanatologi är det forskningsfält där döden särskilt studeras (Feigenberg & Shneidman 1980). Qvarnström (1993) ger exempel på olika synsätt på vad döden kan innebära. Döden kan ses som en oändlig drömlös sömn, eller själens förflyttning till en annan värld. Hon beskriver vidare Freuds teori om att människan saknar förmåga att föreställa sig sin egen död eftersom hon inte kan leva sig in i sin egen icke-existens. Människans oförmåga att föreställa sig sin död beskrev Sanner (1994) som illusionen om det kvardröjande livet. Hon menade att när en person tänker framåt och på sig själv som död kropp, tillmäts kroppen kvalitéer som tillhör de levande.

Som sjuksköterska inom palliativ vård kan man ofta höra svårt sjuka människor säga; ”jag är inte rädd för döden men jag är rädd för döendet”. Feigenberg och Qvarnström (1977, 1978) har studerat hur personer döende i cancer upplevt sitt döende. De beskriver döendets komplexitet och pendlingen mellan motsägande känslor. Döendet beskrevs samtidigt rymma känslor av insikt och förnekelse, känslor av identitet kontra upplösning, liksom viljan att leva respektive viljan att dö. Kenne Sarenmalm *et al.* (2009) har visat att livet, trots svåra symtom och närheten till den egna döden, kan innebära mening och en känsla av att hantera situationen.

Ett begrepp som studerats i många sammanhang är begreppet god eller värdig död. Både i den internationella och svenska litteraturen används olika begrepp på ett i det närmaste synonymt sätt (Socialstyrelsen 2004).

En studie belyste till exempel vad patienter med lungcancer ansåg vara en god död. En god död var enligt dem en smärtfri och fridfull död som skedde i sömnen (Hughes *et al.* 2008). Idealet för dem var att inte vara medveten om stunden när det var dags att dö. Dock framgår av många studier att flera personer som drabbas av svår sjukdom önskar få få en sanningsenlig information om vad som ska hända. Glaser och Strauss (1965) fann i sin forskning fyra nivåer av medvetenhet med betydelse för samspelet mellan den döende personen, de närstående och vårdpersonalen. Den första nivån, *stängd medvetenhet* innebar att patienten var omedveten om sin annalkande död, vilket krävde att vårdpersonalen och närstående använde olika taktiker för att upprätthålla falska föreställningar. Närstående kunde därmed inte visa sin sorg öppet. *Misstankens medvetenhet* innebar att den döende personen inte fick bekräftat den groende misstanken att läget var riktigt allvarligt. *Ömsesidigt upprätthållande av skenet* innebar att både vårdpersonal och den döende visste att slutet var nära utan att kommunicera detta. Den sista nivån kallades *öppen medvetenhet*, vilket innebar att den döende och vårdpersonalen kunde samtala om döendet, och att den döende personen fick möjlighet att förbereda sig för sin död och sörja tillsammans med sina närstående. Den sista nivån stämmer relativt väl överens med rådande värderingar i dagens samhälle. Det som rör patienters möjligheter till självbestämmande och därmed också en god död. För att kunna bestämma själv behöver man ha kunskap. För att kunna välja hur man vill förhålla sig i situationen behövs också kunskap (jmf Andershed 1998, Sahlberg-Blom 2001). Glaser och Strauss (1965) studier äger fortfarande relevans och ger argument för vårdpersonal att samtal med patienter och närståendes om deras tankar om döende och död i livssituation när dessa tankar är som mest aktuella (Andrews & Nathaniel 2009).

En tanatolog som inspirerat den forskargrupp som jag ingår i, är Avery D Weisman (1972). En för honom central utgångspunkt är att det är enbart patienten själv som vet vad som är en god död för henne eller honom (Weisman 1972). Weisman

beskrev fyra kriterier en passande eller god död. Den döende personen skulle erbjudas hjälp med att minska inre konflikter, som till exempel rädsla för att släppa kontrollen, upprätthålla den personliga känslan av identitet, stödja och om möjligt underlätta konfliktlösning i viktiga relationer och slutligen bli uppmuntrad att om möjligt fullfölja personliga projekt. Utgångspunkten är att se patienten som en person och med detta synsätt på patienten som grund har en tankeram för personcentrerad vård utvecklats inom forskargruppen, avsedd att användas vid planering, dokumentation och utvärdering av vården (Hermansson & Ternstedt 2000, Rinell Hermansson 1990, Ternstedt 1998, 2002, 2009).

Copp (1998) har begreppsliggjort döende och död genom att belysa relationen mellan kropp och själ, utifrån fyra mönster; var personen redo/kroppen inte redo; var personen redo/kroppen redo; var personen inte redo/kroppen redo, och slutligen; var personen inte redo/kroppen inte redo. Enligt denna teori befinner sig en person i ett mönster i taget men kan växla mellan dem (Copp 1998). Detta resultat kan också förstås utifrån det Weisman (1972) beskrivit om tidpunkten för döden. Döden kan ur den enskilda personens perspektiv komma för tidigt, vid rätt tid eller för sent.

Sammantaget finns ett antal teorier om döende och död, jag har här ovan valt att nämna ett fåtal. Det som är gemensamt för de valda exemplen är att de fokuserar på frågor som rör identitet, självbestämmande och en god död.

DÖDEN I ETT FAMILJEPERSPEKTIV

Begreppet familj kan tyckas självklart men är i själva verket mångtydigt. Vi har nog alla en egen definition på vad en familj är som kanske utgår från hur vår egen familj ser ut. En vanlig bild är den klassiska kärnfamiljen med en mamma, en pappa och två eller tre barn; ett ideal med ursprung i 1950-talet. Familjen har historiskt påverkats av förändrade livsvillkor, ekonomiska förändringar och ändrad medellivslängd. Gaunt (1996) har beskrivit hur familjestrukturerna i Norden är beroende av samhällsutveckling och religion. Genom ett historiskt perspektiv kan begreppet familj ge en bild av ekonomiska och sociala relationer i samhället. Familjen kan också förstås via de tre olika synsätt på döden som beskrivits. Man kan tala om den traditionella, den moderna och den postmoderna familjen. Nätverksfamiljen kan då ses som ett exempel på den postmoderna familjen. Begreppet nätverksfamilj har beskrivits som en sammanfattande term som speglar trender i det västerländska postmoderna samhället (Bäck-Wiklund & Johansson 2003). Nätverksfamiljen kan vara ett resultat av den upplösta kärnfamiljen. Inte sällan inkluderar nätverksfamiljen viktiga relationer som spänner både över länder och världsdelar. Trots att familjemedlemmarna kan leva utspridda över stora områden räknar de sig fortfarande känslomässigt som tillhörande en och samma familj. Paralleller kan dras till familjer som ombildats efter en skilsmässa. När nya parkonstellationer bildas utgör de gemensamma barnen från den tidigare familjen länkar i ett nätverk av relationer över generationer och kanske också med stora geografiska avstånd. Att själv välja och skapa sin familj också utanför gängse normer, kännetecknar ett postmodernistiskt synsätt och iscensättande av sitt liv och sin död utifrån egna preferenser och egen tro (Bäck-Wiklund & Johansson 2003).

Det finns ett antal möjliga benämningar på en person som vårdar en familjemedlem. Ofta används ordet närstående, vilket enligt Socialstyrelsens termbank, är; ”en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”. Enligt denna terminologi är då begreppet anhörig en ”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna” (Socialstyrelsen 2011). Det är inte ovanligt att närstående, anhöriga och familj används synonymt. Poängteras bör också att de två begreppen anhöriga och

närstående används omväxlande i lagtexter, offentliga dokument osv. och särskiljs inte åt med någon större tydlighet (Hellström & Carlander 2010). Hur vi skriver om, respektive tilltalar närstående som vårdar en familjemedlem behöver inte vara samma sak. Att bli betraktad och kanske tilltalad som vårdare är således inte oproblematiskt. Ordet vårdare kan vara både negativt och positivt värdeladdat (O'Connor 2007a). Ett exempel på positiv laddning kan vara när närstående ser sig som medarbetare i hemsjukvårdsteamet (Stajduhar *et al.* 2008). Utifrån närståendes perspektiv är de dock först och främst som en familjemedlem eller en vän (Hellström & Carlander 2010).

När allt mer vård flyttas ut till hemmet, blir hemmet också en plats där mötet med döden kommer att ske. Informella vårdare och närstående kommer att bli de som har det huvudsakliga ansvaret för vården (SOU 2009). Närstående är ofta i den unika situationen att de både ger stöd och vård samtidigt som de själva kan vara i behov av stöd (Andershed 2006, Harding & Higginson 2003, Henriksson & Andershed 2007, Hudson *et al.* 2004, Hudson *et al.* 2011a). Många studier har beskrivit den börda och hälsorisk som det kan innebära att vårda en familjemedlem den sista tiden i livet, med risk för depression och fysisk sjukdom (Andershed 2006, Doorenbos *et al.* 2007). Andra studier visar att vardagen trots svårigheterna kan innebära en existentiellt berikande erfarenhet med möjlighet till personlig växt (Andershed 1998, Bacon *et al.* 2009, Dumont *et al.* 2008, Hudson 2004, Wells *et al.* 2008).

Det är känt att närstående ofta saknar stöd i det praktiska vårdandet (Bee *et al.* 2009, Linderholm & Friedrichsen 2010, Stajduhar *et al.* 2010) men också att de är nöjda med det stöd som ges inom specialiserad hemsjukvård (Teno *et al.* 2004). Däremot saknas kunskap om hur stödet till närstående och familj bäst bör utformas och organiseras (Hudson *et al.* 2011b). De sätt på vilka vården stöder närstående ser olika ut. Standardiserade stödformer används omväxlande med specifika insatser för att möta individuella och unika behov. Några studier har tagit fram kunskap för att förutse vilka personer som har mest behov av stöd (Harding & Higginson 2003, Stajduhar *et al.* 2010). Ett sätt att stödja närstående har varit att erbjuda grupputbildning i syfte att öka deras beredskap att hjälpa personen med livshotande sjukdom i hemmet (Henriksson & Andershed 2007, Hudson *et al.* 2008). Det har visat sig vara positivt att ha upprepade möten med familjen, det vill säga med både närstående och den person som har en svår sjukdom samtidigt, för att diskutera målen med vården, platsen för vården och planeringen av vården (Hudson *et al.* 2009). Dessa resultat knyter delvis an till vad Benzein och Saveman (2008) har beskrivit som hälsofrämjande samtal, där till exempel samtal om existentiella frågor uppfattas positivt och vara till hjälp i en svår livssituation; vardagen kan ses på ett nytt sätt och personerna kan skapa nya strategier i hanterandet av de svårigheter som vardagen rymmer. Rosenbaum (2006) har beskrivit liknande resultat i en studie som syftat till att dokumentera patientens livsberättelse i närvaro av sina familjemedlemmar. Följaktligen finns visst stöd i forskningen för att möten och samtal med familjer där en familjemedlem har en livshotande sjukdom kan vara värdefulla. Det behövs dock fler studier och det är också rimligt att anta att det kan behövas en mångfald av stödåtgärder, särskilt med tanke på att behoven kan vara skiftande. En kritik som kan riktas mot forskning som beskrivs omfatta familjens situation är att beskrivningar av familjers situation ofta utgått från en familjemedlem, vanligen make/maka/barn (Metha *et al.* 2009), vilket innebär att patientens erfarenheter i vissa fall har exkluderats.

I denna avhandling kommer begreppet familj (nätverksfamilj) med dess vida definition, samt begreppen närstående och familjemedlem att användas. Enligt mitt sätt att se det, inkluderar begreppet familj också patienten, vilket inte begreppet närstående gör.

HEMMET SOM PLATS ATT VÅRDAS, LEVA OCH DÖ

Hemmet som plats representerar värden som självbestämmande (Lantz 2007) och ses som en plats där man kan få vara sig själv. Lantz (2007) menar att hemmet utgör den (begränsade) sfär där vi iscensätter livet och bestämmer om det i större utsträckning än utanför den egna dörren. Att dessa värden är högt skattade nära döden är rimligt att tänka sig. Det finns dock förhållandevis få studier i Skandinavien som fokuserat på var människor vill dö (Neergaard *et al.* 2011), och de studier som finns visar motsägelsefulla resultat (Cohen *et al.* 2007). En studie visar till exempel att många människor vill dö hemma (Beccaro *et al.* 2006), vilket motsägs i en annan studie (Holdsworth & Fisher 2010). När det gäller allmänna styrdokument för den svenska hälso- och sjukvården tycks utgångspunkten vara att många människor önskar bli vårdade i sitt hem under den sista tiden (SOU 2001). Man utgår också från att många av dem som önskar vårdas i sitt hem, också önskar dö där. Det är dock svårt att finna svenska studier som beskriver var människor önskar bli vårdade respektive önskar dö. Av några internationella studier framkommer att många har en önskan om att få vård i hemmet (Gerrard *et al.* 2011, Grande *et al.* 1998) men det kan finnas kulturella skillnader angående preferenser om plats att dö (Bullock 2011). Studier visar också att viljan att vårdas i sitt hem inte behöver betyda att man också vill dö där (Agar *et al.* 2008). Varför det förhåller sig på det viset kan diskuteras. Singer *et al.* (2005) menar att ett adekvat stöd skulle öka familjens möjlighet ge vård och därmed öka patienters möjlighet att dö hemma. Men möjligheten att vårdas och dö i hemmet kan också ha samband med patientens diagnos, ålder, kön och tillgång till specialiserad vård (Ahlner-Elmqvist *et al.* 2004, Saugo *et al.* 2008, Stalfelt *et al.* 2001). Uppgifterna som ligger till grund för dessa studier baseras ofta på vårdpersonalens registrerade uppgifter, till exempel registret för palliativ vård eller andra register (Gerrard *et al.* 2011, Martinsson *et al.* 2011, van der Heide *et al.* 2003). Det kan ses som en brist att studierna huvudsakligen bygger på andrahandskällor. Men det finns också några studier som bygger på intervjuer med patienter och närstående (Neergaard *et al.* 2011). Det framkommer också att det finns stora skillnader när det gäller vilka möjligheter människor har att välja vårdform vid livshotande sjukdom, det vill säga plats att vårdas och dö på, både i Sverige och internationellt. Tillgången och valmöjligheterna till palliativ vård är sålunda inte jämnt fördelad (WHO 2002). I en nyligen genomförd internationell forskningsöversikt om studier om vård i hemmet vid livets slut eftersöks forskning som studerar processer, roller inom familjer över tid, liksom transitioner in i, genom, och ut ur vårdrollen, i förhållande till självet och identitet (Funk *et al.* 2010).

Hemmet är ett begrepp som kan ha flera innebörder. Det kan till exempel leda tankarna till en plats där familj och vänner möts, och som en plats där vanor, traditioner och tidsscheman för vardagliga aktiviteter skapas (Case 1996). Därmed kan hemmet också definieras som en social miljö där dagliga interaktioner med andra människor innebär att hemmet är en plats präglad av social identitet. Hemmet är därmed inte bara en bostad utan representerar också personlig identitet, trygghet och privatliv, och är ett centrum för vardagliga upplevelser av rum, tid och socialt liv (Melin-Johansson *et al.* 2008). Det är dock viktigt att komma ihåg att hemmet också kan vara en scen där psykologiskt och fysiskt våld utspelas (Erlingsson *et al.* 2006, Payne 2007, Saveman *et al.* 1996, Williams *et al.* 2008).

Begreppet hem användas också som en metafor för att beskriva en inre känsla formulerad som att känna sig hemma i betydelsen hemmastadd med sig själv, andra och världen (Rasmussen *et al.* 2000). Att känna sig hemma har visat sig vara av betydelse också för döende personers välbefinnande. En stödjande och trygg vårdmiljö har visat sig främja

denna känsla (Edvardsson *et al.* 2006). Schütz (2002) menar att känna sig hemma är ett uttryck för djupa känslor och intimitet. Öhlén (2000) beskriver att en döende person kan uppleva sig ha ett personligt rum som hon/han kan känna sig hemma i och liknar detta med att befinna sig i en fristad. Detta kan upplevas som att ha ett rum att vara sig själv i, en plats att uppleva värdighet och att godta en av sjukdom förändrad kropp. Det ligger nära det som tidigare beskrivits som att få vara den man är och att så länge som möjligt kunna leva så vanligt som möjligt (Ternestedt 1998). Ternestedt (2009) menar att respekten för patienten som person, dennes livsstil och sätt att se på världen, ligger nära innebörden av det Nordenfelt (2009) kallar identitetsvärdighet.

Hemmet får ytterligare betydelse när det också blir en plats för vård (Williams 2004). Vid vård i hemmet förändras hemmets värden. Det blir också en arbetsplats för vårdpersonalen. För familjens vidkommande kan det betyda att personal får tillträde till privata miljöer som till exempel sovrummet. Gaunt och Lantz (1996) beskriver att hemmet representeras av olika sfärer, varav två kan ses som särskilt relevanta vid vård i hemmet. Den ena sfären är intimsfären; Den berör kroppen och attribut som har en personlig laddning för personen. Till exempel kan det gälla kroppsliga utsmyckningar som ringar eller kroppsliga hjälpmedel såsom en hörapparat. Den andra sfären rör hemmet som den plats man sätter sin prägel på; livssfären. Det är rimligt att anta att vid vård i hemmet utmanas både hemmet som intimsfär och som livssfär, eftersom hemmet blir en plats där formell och informell vård möts. Hur dessa möten sker kan påverka känslan av att vara herre i sitt eget hus (Lantz 2007).

IDENTITET OCH SJÄLVBILD

En central utgångspunkt i denna avhandling är personers egna upplevelser av att leva nära döden. En situation som Jaspers (1970) benämner en existentiell gränssituation. En existentiell gränssituation är att betrakta som en övergång - transition - från en fas till en annan. Vid transitioner utmanas personers identitet. Det gäller också livet nära döden, och ett konkret exempel på detta är hur en makas/makes sociala status förändras vid partners död, från att ha varit en livskamrat till att bli änka eller änkeman (jmf Meleis 2010, Meleis *et al.* 2000). Identitet förändras således och när det gäller identiteters utveckling finns det många teorier att relatera till. Den teoribildning som jag framförallt har inspirerats av, och som jag valt utgå från i avhandlingen, är Eriksons utvecklingsteori (Erikson 1998) och narrativ teoribildning (Bruner 2004, Lieblich *et al.* 1998, McAdams *et al.* 2006). Nämda teorier kan sägas ligga nära varandra när det gäller synsätt på hur identitet skapas. Samtliga beskriver hur utvecklingen av identitet sker i samspel med en social omgivning. Identitet uppstår i ett överbyggande samspel mellan individen som biologisk, psykologisk och social varelse. Erikson (1998) menar att människans existens i varje ögonblick består av ett samspel mellan soma, psyke och etos, det vill säga biologiska, psykiska och gemenskapsprocesser. I linje med detta har identitet en integrerande funktion i människors liv, och i sökandet efter helhet och mening i livet. I detta sökande kan livsberättelsen organisera splittrade och otydliga livssituationer (McAdams *et al.* 2006).

Vissa författare framhåller att människor skapar sin identitet genom det personliga berättandet (Bruner 2004, Lieblich *et al.* 1998, McAdams *et al.* 2006, Rapport 2006). Berättandet tillåter människor att upptäcka sig själva och samtidigt konstruera sin identitet och självbild. Hur personer till exempel berättar om platser som upplevs som viktiga, kan därmed vara ett uttryck för identitet och självbild (Taylor 2010). Erikson (1998) menar att identitet utvecklas i ett komplext socialt samspel över tid och därmed är i konstant förändring. Identiteten är således inte en gång för alla given, utan människan

har en livslång potential till utveckling och förändring. Flera studier har beskrivit denna utveckling som ett uttryck för att identiteten är under förändring (Charmaz 1995, Dobratz 2002, Elmberger *et al.* 2002, Hasselkus & Murray 2007, O'Connor 2007b). Enligt Erikson (1998) är känslan av ett *jag* individens dominerande medvetenhet om att vara en kännande och tänkande varelse utrustad med ett språk som kan konfrontera självet (som de facto utgörs av flera själv). Människan betraktar sig oavbrutet i skenet av sina tidigare erfarenheter och utifrån sina tankar om framtiden (Erikson 1998). En lösryckt del av en människas berättelse kan därmed inte likställas med identitet, men kan sägas vara en del av den pågående konstruktionen av identiteten över tid (Taylor 2010).

Som en meningsskapande varelse konstruerar människan sin identitet med de byggstenar som finns tillgängliga i det sammanhang (kultur) som hon befinner sig i (Lieblich *et al.* 1998). Johansson (2002) menar att identitet kan ses som något sammanhängande och samtidigt föränderligt och dynamiskt, som konstrueras i samspel med en social omgivning som inte alltid är vald men som människor aktivt påverkar och interagerar med. Identitet och självbild är två begrepp som ofta används synonymt. Dewald (1969) definierar begreppet självbild som den bild personen har av sig själv vid en speciell tid och i en speciell situation. I den bilden ingår en kroppsbild och en representation av det inre tillståndet i det aktuella ögonblicket. Begreppet självbild har i denna avhandling använts på ett vardagligt sätt, det vill säga beskrivningar av den bild människor har och vill delge av sig själva.

VÅRDVETENSKAPLIGT PERSPEKTIV

Detta avhandlingsarbete studerar för vårdvetenskapen centrala begrepp som människa, hälsa och miljö (Chinn & Kramer 2008). Inom vårdvetenskapen och den palliativa vårdens kontext studeras människan ofta utifrån tre perspektiv; den döende personens, familjens och vårdkulturens perspektiv. Människan ses som en meningsskapande, upplevande och tolkande varelse. En människas identitet formas under hela livet då den består av många olika egenskaper, och skapas kontinuerligt i samspel och samverkan med sin omgivning. Människans identitet kan ses som mångdimensionell, överlappande och ges olika betydelser i olika sammanhang. Utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv är det centralt att söka kunskap om hur den unika människan i samspel med familjen upplever sin situation (Dahlberg & Segesten 2010). Målet med vårdandet är hälsa eller en värdig och fridfull död. I föreliggande avhandling används benämningarna patient, människa, person, och deltagare. Det har varit ett medvetet val att använda denna mångfald. Termen patient har använts för att beskriva en person som med anledning av medicinska eller omvårdnadsbehov har kontakt med vården. Termen människa har använts mer allmänt, medan person syftar till en individ. Deltagare beskriver de personer som deltagit i avhandlingens olika delstudier. Genom avhandlingens olika delstudier fördjupas innebörden av begreppet människa genom att jag studerat vad detta betyder för personernas självbild och identitet, i den miljö som rör vård i hemmet. Indirekt kan även sägas att begreppet hälsa delvis fokuseras genom att avhandlingen belyser hur vardagen ter sig för personer som lever eller har levt nära döden. Av de fyra metabegreppen berörs inte vårdandet ur personalens perspektiv. Närståendes erfarenheter av att ha vårdat en svårt sjuk person i hemmet fram till personens död beskrivs dock (delstudie I).

MOTIV FÖR AVHANDLINGEN

Den rådande trenden i dagens samhälle är att allt fler vårdas allt kortare tid på sjukhusens allt färre vårdplatser. Vården av svårt sjuka och döende personer sker allt mer i hemmet, och hemmet blir därmed också en plats för en allt mer avancerad och specialiserad palliativ vård. Detta innebär att när en familjemedlem är svårt sjuk och vårdas i hemmet involveras övriga familjemedlemmar i vården på ett annat sätt än tidigare. Vården av döende personer är alltså i högsta grad en angelägenhet för samhället. Detsamma gäller också vårdens organisation och innehåll. Samhällets värderingar kommer till uttryck i den vård den svårt sjuke och döende personen får och i det stöd om ges till närstående.

Även om antalet studier som belyser var personer önskar dö är få och kunskapen om detta kan anses bristfällig, finns det en allmän uppfattning om att vård i hemmet är vad många personer skulle välja, givet alternativet erbjuds. Som framgått av den litteratur som beskrivits i bakgrunden antas hemmet främja möjligheterna till självbestämmande och upprätthållande av dagliga vanor så länge som möjligt. Det behövs dock fler studier som belyser hur svårt sjuka personer möter svårigheter i vardagen och hur de tänker och känner inför sin död. Ett flertal studier visar att närstående gärna vårdar en svårt sjuk familjemedlem i hemmet, även om det är förenat med en rad påfrestningar och problem. Behovet av stöd till närstående är väl dokumenterat, men anmärkningsvärt nog har den döende personens behov av stöd inte beskrivits i samma utsträckning. Det finns ett behov av sådana studier och studier som bidrar med kunskap om vad det betyder att vara beroende av andras stöd och hjälp.

Vid vård i hemmet blir det uppenbart att vardagen förändras för samtliga familjemedlemmar. Det behövs studier som fördjupar kunskapen om vad en familjemedlems svåra sjukdom, döende och död innebär för familjen som helhet när den som är sjuk vårdas i hemmet. Med denna avhandling är min önskan att kunna bidra med ökad kunskap framförallt om familjens situation i samband med en familjemedlems svåra sjukdom, döende och död, utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv, med fokus på vardag, självbild och identitet.

SYFTE

Avhandlingens övergripande syfte är att studera hur vardagen med livshotande sjukdom och nära förestående död upplevs av familjemedlemmar, med fokus på självbild och identitet. Härigenom förväntas förståelsen för familjer som lever nära döden öka, vilket kan främja utvecklingen av omvårdnaden av familjer i denna situation.

De olika delstudiernas specifika syften:

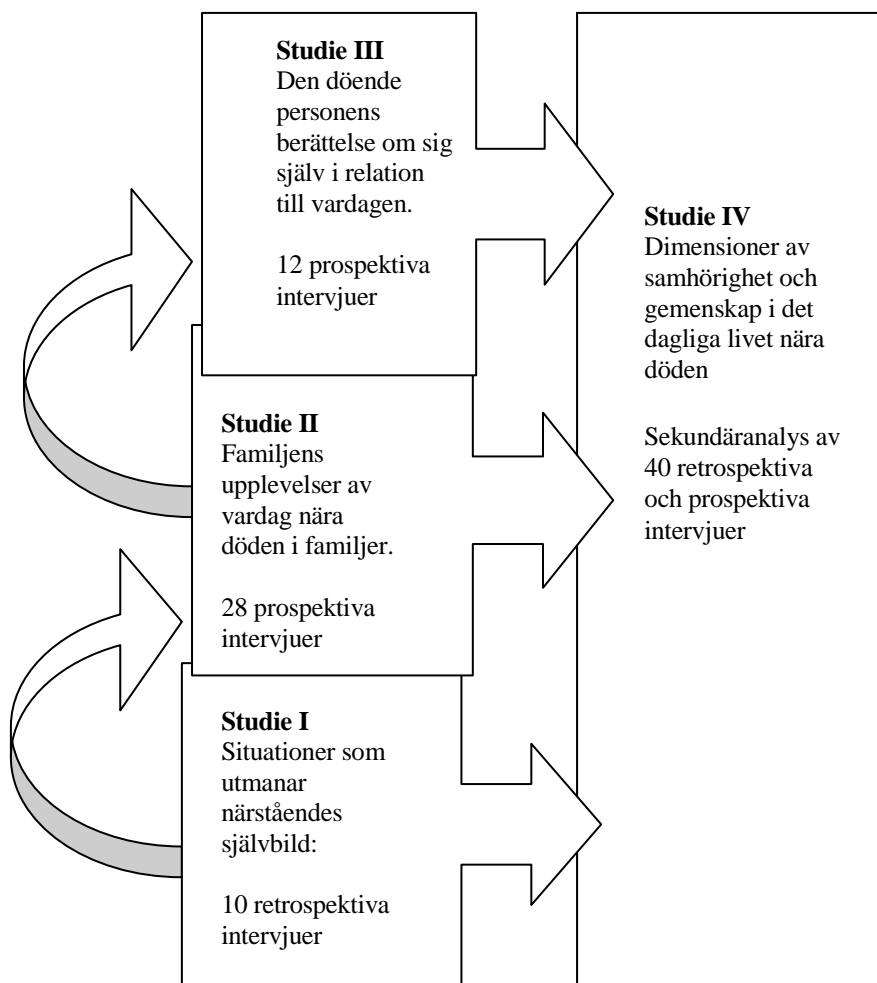
- I. Att utforska situationer i vardagen som utmanar självbilden hos familjemedlemmar som vårdar en döende familjemedlem hemma.
- II. Att beskriva hur vardagen upplevs och hanteras i familjer där en familjemedlem har en livshotande sjukdom.
- III. Att beskriva hur personer nära döden berättar om sig själva i relation till dagligt liv och härigenom nå kunskap om aspekter av personernas identitet nära döden.
- IV. Att utforska dimensioner av begreppet samhörighet i vardagen i dödens närhet.

METOD

Den här avhandlingen har en genomgående kvalitativ ansats. Min ontologiska utgångspunkt är att människan är en reflekterande och meningsskapande varelse. Med det följer en kunskapsteoretisk syn på kunskap, där kunskap liksom identitet, bland annat skapas i mötet med andra. Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv blir det således viktigt att få kunskap från dem som har erfarenhet av fenomenet; i denna avhandling patienter och deras närstående.

Mot bakgrund av detta och avhandlingens övergripande syfte, har det därför varit naturligt att söka kunskap genom att samtala med personer som levt nära döden (närstående, delstudie I), och med personer som lever nära döden (patienten och de familjemedlemmar patienten valt, delstudie II, III).

Delstudie IV bygger på intervjuer från samtliga fyra studier. Strävan har varit att få ta del av personers egna berättelser över tid. Samtliga delstudier utom delstudie I, bygger på upprepade intervjuer med olika familjemedlemmar. Även om avhandlingens design och de olika delstudiernas fokus i huvudsak var bestämd då projektet startade, har vissa modifieringar gjorts under arbetets gång. Nya frågeställningar har väckts, dels i mötet med deltagarna och dels i samband med analysarbetet i de olika delstudierna. På så sätt bygger de olika delstudierna på varandra; resultat från delstudie I har väckt nya frågor som studerats i delstudie II, vars resultat ytterligare fördjupats i delstudie III. Samhörighet och gemenskap visade sig vara två begrepp som på olika sätt återkom i de tre delstudierna, varför en sekundäranalys av samtliga tre delstudier kom att utgöra delstudie IV. De olika delstudierna är på så sätt att likna vid en ”kunskapsspiral” som illustreras i figur 2.



Figur 2. Delstudiernas relation till varandra

URVAL AV STUDIEDELTAGARE

Avhandlingen bygger på närståendes (Delstudie I) och familjers berättelser om att leva nära döden. I familjen inkluderas både den som är sjuk, här kallad patienten, och de familjemedlemmar patienten själv utsett. Samtliga informanter har rekryterats från en verksamhet vid ett mindre sjukhus, där man är specialiserad på palliativ vård. Totalt har urvalet i avhandlingens samtliga delstudier utgjorts av 29 personer. I tabell 1 ges en demografisk beskrivning av de enskilda deltagarna. Därefter ges en urvalsbeskrivning av varje separat delstudie.

Tabell 1. Demografisk beskrivning av deltagare i delstudie I-IV

Inkluderingsperiod	2004	2008	Totalt
	(n=10)	(n=19)	(n=29)
Kön			
Män	3	8	11
Kvinnor	7	11	18
Ålder			
<10		2	2
10-19		1	1
20-29		1	1
30-39	1	1	2
40-49	4	5	9
50-59	0	6	6
60-69	4	1	5
<70	1	2	3
Huvuddiagnos			
Cancer		3	3
Hjärtsjukdom		2	2
Relationer			
Patient		5	5
Barn	3	5	8
Barnbarn		1	1
Syskon	1	3	4
Partner	6	5	11

Delstudie I

Ett konsekutivt urval av elva närstående till patienter som vårdats inom ett avancerat palliativt hemsjukvårdsteam i Sverige gjordes år 2004. Inklusionskriterier var att de närstående skulle ha vårdat en döende familjemedlem under mer än fyra veckor i patientens hem. Skriftlig information om studien skickades till den person som patienten hade angett som sin närmast närstående i journalen. En person avböjde av icke kända skäl medverka i studien.

Sex makar, varav tre män och tre kvinnor, tre döttrar och ett syskon, kom att delta i studien. Deltagarnas ålder varierade från 36-71 år. I två familjer fanns det också minderåriga barn. Alla deltagare bodde i flerfamiljsbostäder i ett medelklassområde, i en svensk storstad. Den tid patienterna var inskrivna i den specialiserade palliativa hemsjukvården varierade från 1-9 månader. Alla patienter hade haft en cancerdiagnos som gett besvärande symtom, till exempel smärta, oro/ångest, illamående och nedsatt kognitiv förmåga. Sex av patienterna dog i sitt hem, de övriga fyra dog på sjukhus.

Delstudie II

Fem olika familjer bestående av sammanlagt nitton personer kom att delta i denna delstudie som pågick i arton månader. I delstudie II ingick intervjuer med familj A, B, C, D och E (se tabell 2). Inklusionskriterier var familjer som bestod av två eller fler personer, varav en hade en livshotande sjukdom, till exempel en cancersjukdom eller en allvarlig hjärtsjukdom, med en oförutsägbar men förväntad kort överlevnad. Personer med olika diagnoser eftersöktes, liksom olika familjestorlekar och åldrar. Det fanns också en strävan efter att söka ”informationsrika” familjer. Med informationsrika familjer avsågs familjer som var villiga att diskutera sitt liv och sina tankar och känslor med fokus på livet nära döden och de konsekvenser detta fick i vardagen. Utifrån ovan beskrivna kriterier, gjordes ett ändamålsenligt urval (Patton 2002) av fem familjer. Under denna period ansvarade det specialiserade palliativa hemsjukvårdsteamet totalt för ett fyrtiotal familjer inom upptagningsområdet. Två sjuksköterskor i hemsjukvårdsteamet informerades om forskningsprojektet, dess syfte och inklusionskriterier och föreslog familjer. Ett informationsbrev adresserat dels till personen med livshotande sjukdom och dels till dennes familjemedlemmar, delades ut. Brevet beskrev syftet med studien och underströk dess frivilliga och konfidentiella natur. Alla personer som tillfrågades tackade ja till att delta i forskningsprojektet. Familjerna inkluderades under en period av fem månader år 2008.

I delstudien kom fem familjer som bestod av par i åldrarna 39-60 år att ingå. Familjerna benämns i avhandlingen A-E. Familjerna presenteras i figur 3. Alla patienter var födda i Sverige förutom en man som emigrerat från ett annat västland. Alla bodde i ett område med flerfamiljsbostäder. Hösten 2010 hade fyra deltagare dött av sin sjukdom.

Familj A	Familj B	Familj C	Familj D	Familj E
<ul style="list-style-type: none">•Patient•Partner	<ul style="list-style-type: none">•Patient•Partner	<ul style="list-style-type: none">•Patient•Partner•1 barn > 20 år	<ul style="list-style-type: none">•Patient•Partner•1 barn > 50 år•1 barnbarn > 30 år	<ul style="list-style-type: none">•Patient•Partner•3 barn 7-11 år•3 av patientens syskon

Figur 3. Familjer i delstudie II-IV.

Delstudie III

Delstudie III bygger på samma urvalsförfarande som i delstudie II. Ur detta urval om fem familjer gjordes ett nytt ändamålsenligt urval för att kunna välja ut de mest omfattande och detaljerade intervjuerna. Delstudie III baseras på ett urval av intervjuer gjorda med familj A, C och E (se tabell 2). Eftersom syftet vara att förstå mer av patienternas upplevelser och erfarenheter, fokuserade urvalet på de intervjuer som genomförts med patienter. Tre patienters berättelser kom att utgöra grunden för denna studie. För ytterligare information, se delstudie II.

Delstudie IV

De deltagare (tabell 1) som ingått i delstudie I-III ingick också i delstudie IV. En sekundäranalys genomfördes av de fyrtio intervjuer som genomförts vid två olika datainsamlingar. Urvalet av deltagare är beskrivet i delstudie I, II och III.

DATAINSAMLING

Data till samtliga delstudier bygger på intervjuer/samtal med deltagarna. Jag har därutöver hållit kontakt med deltagarna mellan intervjuerna på olika sätt, oftast via telefon, men också genom personliga möten och via e-post. Personerna med livshotande sjukdom avgjorde vem som skulle delta vid olika intervjutillfällen, vilket bidrog till att olika konstellationer förekom. Således genomfördes nitton individuella intervjuer, sex parintervjuer och fem gruppintervjuer, med mellan tre och sex personer per tillfälle. Patienterna medverkade i tjugo intervjuer.

Motivet till att jag valde kvalitativa intervjuer har varit att genom samtal om en för personerna avgörande tid i livet, fånga deras unika berättelser. Dessa berättelser är ett sätt att få tillgång till människors tankar, erfarenheter och upplevelser. I detta avsnitt kommer jag först att beskriva vilken typ av intervjuer jag använt mig av och vad som karakteriserar en forskningsintervju, och därefter beskriva mitt eget tillvägagångssätt. Som en sista del beskrivs det som varit specifikt för de olika delstudierna. En översikt över datainsamling i avhandlingens olika delstudier ges i tabell 2.

Tabell 2. Översikt av studiedeltagare, kontakter och datainsamlingstillfällen i delstudie II-IV

Familjer	Intervju 1	Intervju 2	Intervju 3	Intervju 4	Intervju 5	Intervju 6	Intervju 7	Intervju 8	Intervju 9	Intervju 10	Telefon- [*] samtal	Mejl [*]
A	Patient	Patient	Partner	Patient Partner	Barn						10	
B	Patient Partner	Patient Partner	Patient Partner Ett barnbarn	Patient Partner Ett barn	Patient	Partner	Patient Partner	Patient Partner	Partner	Partner	10	8
C	Patient	Patient Tre barn	Partner	Patient	Patient Ett syskon	Patient Två syskon	Patient	Patient	Patient		12	3
D	Patient Partner	Patient Partner	Partner	Partner							3	
E	Patient	Partner									6	

^{*}Kontakter som inte ingått i dataanalysen men som bedömts vara värdefull för den relation som skapades mellan forskaren och deltagarna, och som därför bedömts påverka rikedom i data positivt.

Förhållningssätt vid datainsamlingen

Det finns många sätt att genomföra en intervju och många sätt att ställa frågor. Intervjuerna i avhandlingen har haft karaktären av vardagliga samtal mellan mig och deltagarna, men jag har också i viss mån utgått från de fyra frågestilar som beskrivits av (Dumont & Kissane 2009); *linjära frågor* som är undersökande och syftar till att få specifik information för en orientering om specifika förutsättningar, *cirkulära frågor*, som syftar till att till exempel få intervjupersonen att sätta sig in i en annan familjemedlems tankar eller erfarenheter om den situation som diskuteras, *reflektiva frågor*, som syftar till att få deltagarna att reflektera över situationen, samt *strategiska frågor* som kan användas för att diskutera vilka lösningar intervjupersonerna ser, till de problem som de beskrivit. Jag har använt alla frågestilar; den fjärde relativt sparsamt och framförallt i de senare intervjuerna.

Den första kontakten med deltagarna ägde rum när jag ringde upp dem. Jag tog då som vana att fråga om personen hade fått och läst det skriftliga informationsbrevet. Det första telefonsamtalet hölls relativt kort och lättsamt, med syftet att bestämma tid och plats för en första intervju. Platsen för intervjun var vanligtvis hemmet. Intervjusamtalet påbörjades ofta redan i hallen när jag hängde av mig jackan. Vädret var då som annars ett vanligt samtalsämne.

När den intervjuade frågade var jag tyckte att det var bäst att genomföra intervjun, föreslog jag ofta köket, men var öppen också för andra rum. Kökets informella miljö med närhet till vatten och hushållspapper att torka tårar med, inbjöd till en avslappnad och bekväm atmosfär. Vanligtvis erbjöds jag olika sorters förtäring, ofta tackade jag ja till ett glas vatten eller en kopp kaffe, vilket innebar några minuters ordnande med tillhörande praktiska detaljer.

Vid köksbordet fortsatte sedan intervjusamtalet. Jag började med en beskrivning av mig själv, med fokus på min profession och yrkesmässiga erfarenhet av att vårda personer med livshotande sjukdom i hemmet. Därpå följde en muntlig presentation av forskningsfrågorna, hur intervjuerna skulle hanteras och analyseras, liksom min förhoppning att publicera resultaten i vetenskapliga internationella tidskrifter. Därefter gjorde jag en noggrann genomgång av betydelsen av konfidentialitet och informerat samtycke, samt betonade att informanterna när som helst och utan att uppge några skäl, kunde avbryta sin medverkan i forskningsprojektet. Sedan frågade jag igen om de ville medverka och de undertecknade ett skriftligt samtycke till att delta. Mp3-spelaren, mindre än en liten tändsticksask, startades.

Efter ovanstående ritualer var det vanligt att patienten spontant började associera och berätta om sin situation. Genomgående bjöd jag in patienter och familjemedlemmar att vara medforskare i betydelsen att vi tillsammans reflekterade över de frågor som var i fokus; härigenom skapade vi intervjuerna tillsammans. Min egen roll har huvudsakligen varit, lyssnade, uppmuntrande och intresserad. Mina forskningsfrågor har naturligen styrt samtalen i linje med avhandlingens syften. Jag har också använt mig av tystnad och ställt följdfrågor utifrån det som berättats. Jag har också återkopplat till känslor som speglats i ansiktsuttryck, till exempel: ”Du ser ledsen ut när du berättar om detta, kan du beskriva mer om hur du tänker och känner?”. Min roll var också att föra tillbaka till tidigare diskuterade ämnen, initiera frågor och i den mån det behövdes fördela ordet mellan olika deltagare.

Varje intervju avslutades med en uppmaning till deltagarna att reflektera över intervjun och de frågor som diskuterats. Det hände vid ett flertal tillfällen att personerna hörde av sig med ytterligare fördjupande reflektioner om den genomförda intervjun. Detta exemplifieras i nedanstående e-postmeddelande:

Från: xx

Skickat: den 25 juni 2009 18:19

Till: Carlander Ida

Ämne: Om Birger

Hej Ida! Det här ska du inte läsa om du har semester. Det handlar nämligen om ditt arbete! Nåväl, jag har nu haft glädjen av att Birger bor hemma under 4 veckor. Om jag uppfattat situationen rätt ser det väl inte så ljusst ut. Han har fått blod så sent som denna vecka (hade då HB 80). En egendomlighet jag vill berätta för dig är följande:

Från början kändes det som det brukar. Birger blev påtagligt piggare av att komma hem och vi levde väl ungefär som vanligt. Den senaste veckan har jag allt starkare känt att vi två befinner oss i en genomskinlig bubbla. Det är vi tillsammans och gästspel av ASIH och hemtjänst (viktiga sådana). Omvärlden är diffus och ointressant. Nyhetssändningar och debattprogram helt ointressanta.

Det var bara en stilla eftertanke.

Delstudie I

Tio intervjuer med närstående till patienter som avlidit genomfördes sex till tolv månader efter att familjemedlemmen dött, på en plats som valdes av deltagaren. Intervjuerna syftade till att utforska närståendes upplevelser av vardagen under en familjemedlems sista tid i livet, deras tankar om att vårda, och deras reflektioner kring vilket stöd som behövs i en sådan situation. En legitimerad sjuksköterska verksamt inom den avancerade hemsjukvården och jag genomförde fem intervjuer var, huvudsakligen i de närståendes hem. Öppningsfrågan lød: ”Kan du berätta hur ditt liv såg ut när X var sjuk?” Följdfrågor ställdes för att nå en djupare förståelse och för att få en rik beskrivning av deltagarnas vardag och deras erfarenheter av att vårda den döende familjemedlemmen. Frågor ställdes för att få en bild av vårdsituationer i vardagen. De erfarenheter som gjordes vid dessa intervjuer kom sedan till nytta vid datainsamlingen för delstudie II-III.

Delstudie II och III

Delstudie II och III bygger på samma datainsamling. Vid det första telefonsamtalet med familjen för att göra upp om en tid för intervju, berättade jag också att jag var intresserad av att träffa andra i familjen som patienten ansåg vara lämpliga deltagare att samtala om familjens erfarenheter. Det innebar att familjekonstellationerna varierade i de olika familjerna redan från det första intervjusamtalet. I tre familjer var den första intervjun individuell med den som var sjuk, och i två familjer inleddes kontakten med en parintervju.

En övergripande inledningsfråga var: ”Kan du berätta om din nuvarande livssituation?” Genom utforskande frågor bjöds deltagarna in att berätta om känslor och tankar om sitt dagliga liv och sin framtid. Deltagarna uppmuntrades också att reflektera över det som andra deltagare berättade om under intervjun, liksom ämnen som berörts under tidigare intervjuer. Jag genomförde alla intervjuer. Vid två av de första planerade familjeintervjuerna var huvudhandledaren med (BMT). Syftet med detta var främst att främja validitet, för att kunna diskutera hur man kan fördjupa frågeställningar, och för att gemensamt identifiera om något område verkade särskilt laddat.

Det var inte ovanligt att den första intervjun ledde till en noggrann, ofta kronologisk, berättelse om när sjukdomen upptäcktes, dess progression, behandlingar och bakslag. De intervjuer som följde var ofta mindre fokuserade på sjukdomsbeskrivningar.

Intervjuerna innehöll övergripande frågor liknande: "Vill du/ni berätta om en vanlig dag?" och: "Hur tänker du/ni om framtiden?". Andra frågor var: "Du berättar hur du tänker om din begravning; är din begravning något som ni pratat om i familjen?" Som tidigare nämnts använde jag mig av följdfrågor. Ett sådant exempel är: "Du säger att du inte kan prata med dina barn om detta, kan du berätta mer om det?"

I de fall där par och gruppintervjuer genomförts, underströks att man uppskattat att prata tillsammans och fått ta del av andra familjemedlemmars tankar och bilder. Det var inte ovanligt att berättelser om de svårigheter man hade sinsemellan, men även beröm och uppskattning var vanligt, liksom berättelser om hur man löste problem i vardagen tillsammans.

När upprepade intervjuer genomfördes med samma personer var det vanligt att den intervjuade initierade samtal om ämnen som berörts i tidigare intervjuer, en sådan inledning kunde vara: "Jag har tänkt på det vi pratade om sist och jag skulle vilja prata mer om ..."

Efter att Mp3-spelarna stängts av tackade jag för intervjun och frågade om de ville medverka i ytterligare en intervju, och om de då ville boka in en tid direkt, eller om vi istället skulle höras per telefon för se om de ville medverka igen, och då ta ställning till om och vilka familjemedlemmar som skulle medverka.

Delstudie IV

Data i delstudie IV bygger på texter från intervjuer insamlade i delstudie I - III.

ANALYS AV DATA

Jag har använt tolkande beskrivning i delstudie I, II och IV. I delstudie III använde jag mig av narrativ metod. De olika metoderna beskrivs i nedanstående avsnitt.

Tolkande beskrivning

Tolkande beskrivning valdes då metoden beskrivits som särskilt lämplig för att studera kliniska fenomen, som till exempel upplevelse av vardag nära döden. Metoden ger forskaren möjlighet att under forskningsprocessen låta data styra vidare datainsamling och analys; något som föreföll viktigt i uppbyggandet av de olika delstudierna. Tolkande beskrivning som den beskrivits, styr både datainsamling och analys av data; de är delvis samtida processer. (Thorne 2008, Thorne *et al.* 1997, Thorne *et al.* 2004).

Tolkande beskrivning är inspirerad av grundad teori, fenomenologi, och etnografi, och tar sin utgångspunkt i att mänskliga erfarenheter är socialt konstruerade och bundna till sin kontext (Thorne 2008, Thorne *et al.* 2004). Tolkande beskrivning är ett grundat induktivt analytiskt förhållningssätt med målet att nå en sammanhållen begreppslig beskrivning, med hjälp av sökande efter tematiska mönster som karakteriserar det fenomen man studerar (Thorne *et al.* 2004). Det studerade fenomenet i delstudie I, var utmanande situationer i vardagen med den döende familjemedlemmens och närståendes självbild.

En nära relation mellan forskaren, deltagarna i forskningen och det som studeras, formar studien och det studerade fenomenet. Tolkande analys är ett sätt att göra ett fenomen synligt (Denzin & Lincoln 2008). En epistemologisk konsekvens är att tolkande beskrivning inte genererar "objektiva fakta" utan snarare "konstruerad sanning" (Thorne *et al.* 2004). För att uppnå metodologisk trovärdighet behöver en rad kvalitetskriterier beaktas, såsom epistemologisk integritet, representativ trovärdighet, analytisk logik och tolkningsauktoritet. Dessa kriterier kommer att diskuteras utförligare i metoddiskussionen, i ramberättelsens avslutande del.

Genomförande (delstudie I)

Det studerade fenomenet i delstudie I var utmanande situationer i vardagen med den döende familjemedlemmens och de närståendes självbild.

Den första fasen innebar att läsa intervjuerna ett flertal gånger för att få en känsla för helheten. Två frågor guidade analysen: ”vilka utmanande situationer beskrevs” och ”hur upplevde närstående dem” i valet av de delar av texten som beskrev situationer, närståendes tankar eller känslor om dem. Beskrivningar formulerades och skrevs ner. En tolkande fas tog vid och data organiserades i olika grupper som senare formade resultatets tre mönster; utmanade ideal, uttänjda gränser och ömsesidigt beroende. Alla mönster återfanns i alla intervjuer. Mönstren byggde det sammanhållande kärntemat; det modifierade självet. Intervjuerna, analysprocessen och resultaten diskuterades frekvent av författarna till delstudien för att identifiera, utforska, validera och nå samförstånd kring mönster och kärntema. Analysprocessen illustreras i tabell 3.

Tabell 3. Exempel på analys av data i delstudie I

Originaltext	Beskrivning	Tolkning	Mönster
Men uppe på XX var det jättesvårt, man fick liksom strida för varje informationstillfälle, nästan bli arg ibland, man kände att man var så där lite jobbig anhörig och så. Men det kan ju mycket väl ha berott på att mamma hade sagt att dom inte får. Så det där... det där tyckte jag, det var svårt att vara i det, tyckte jag. Det här ovissa. Och det är ju inte det att jag hade gått omkring och ältat det om jag hade vetat.	Dottern beskriver situationer som väcker starka känslor. Situationen gör att hon tar strid, blir arg och känner sig som en jobbig anhörig. Hon är också frustrerad över den ovisshet som britsen på information försätter henne i.	Dottern känner själv bli krävande i kontakten med sjukvården. Idealet i situationen är att inte vara svår och krävande och inte heller behöva bråka för att få information.	Utmanade ideal
Klart då tänker man direkt på den här fysiska skötseln, så det var ju moment där som man skyggade för, naturligtvis. Jag märkte att där skulle jag inte utan vidare klara, vänja mig vid så här och märkte att här fanns en viss gräns för vad man kunde klara av egentligen. Man kunde hjälpa till det här med, med det löpande saker alltså att ge, hjälpa henne att få rätt mediciner, att se till den här kateterpåsen och såna där saker, va. Men när det gällde det som fordrar det här, kompetens alltså. När det blev akuta situationer, det var man ganska nervös inför. Och jag vet att det här med liggsår kan ju vara svårt för en amatör att ge sig på .	Maken beskriver att han ryggade för den fysiska skötseln. Han har inga svårigheter att hjälpa med mediciner och kateterpåsar. Han är nervös inför akuta situationer och att sköta liggsåret.	Maken hjälpte gärna sin fru med läkemedel och kateter, men mötte sin gräns vid akuta situationer och liggsår.	Uttänjda gränser
Nej jag försökte ju att lägga mig ner och sova en stund men så var hon orolig och så tog hon sig upp och satte sig vid köksbordet och filosoferade och höll på och då satt jag också vid köksbordet och det hände flera gånger att jag somnade mitt emot henne där va. Det var bara så, det var inte något konstigt att det var just där, jag skulle vara hos henne och då kunde jag i princip stå och sova. Det minsta lilla pip så var jag ju uppe igen va.	Maken försöker lägga sig och sova men hustruns oro väcker honom. Vilade vid köksbordet, somnar. Så trött att han kunde stå och sova, men lyssnade ständigt efter minsta lilla ljud från hustrun.	Makens självbestämmande minskade, hans dagliga rytm var beroende av hustruns rytm	Ömsesidigt beroende

Genomförande (delstudie II)

Det studerade fenomenet i delstudie II var hur familjer upplever och hanterar vardagen nära döden när en av familjemedlemmarna har en livshotande sjukdom. Datainsamling och analys pågick samtidigt, och de första intrycken av intervjuerna gav nya frågeställningar som kunde utforskas vid kommande intervjutillfällen. Samtliga intervjuer lästes igenom upprepade gånger. Denna läsning följdes av övergripande kodning av data. Därefter producerades en beskrivning med syfte att stärka påföljande preliminära tolkning. Växlandet mellan undersökning av data, koder, beskrivning och preliminär tolkning skapade en dialog med materialet som möjliggjorde byggande av kategorier. Dessa kategorier bildade mönster i en sammanhållen helhet (Thorne 2008). Författarna diskuterade ofta och regelbundet intervjuerna, analysprocessen, tolkningar och resultat, för att identifiera, undersöka, validera och nå samförstånd om beskrivningar, tolkningar och teman. Genom att sammanställa data som tycktes tematiskt sammanlänkade, kunde en ny meningsfull förståelse erhållas (Morse 2009). Denna induktiva process inkluderade att vrida och vända på resultaten, och att pröva gjorda tolkningar genom att söka alternativa tolkningar. Analysprocessen illustreras i tabell 4.

Tabell 4. Exempel på analys av data i delstudie II

Beskrivning		Tolkning			
Data	Övergripande kodning	Beskrivning	Preliminär tolkning	Teman	Mönster
<p>[Make]: Alltså jag kan känna att jag kan vara med [hustru] och vi kan prata om det här svåra då som är, och som kan komma och så. Och jag kan tänka på det själv. Men sedan kan jag släppa det ett tag. Jag behöver liksom inte gå och älta hela tiden och fundera på, ja, hur det ska gå för mig sedan, och hur jag ska klara mig, och så. Det kan jag gå och tänka på också då, men inte alls på samma sätt, det här ältandet som gick och..., och svårt att släppa, man fastnar i det och kan inte släppa det. Man bearbetar ju inte sorgen, så man kommer över den, för den finns naturligtvis där, men..., eller man, jag gör inte det i alla fall.</p> <p>[Hustru]: Men jag försökte tänka när du började fråga, hur man bearbetar sorgen, hur det är för mig. Men jag tror att det, det handlar väldigt mycket om att acceptera för min del. Att acceptera att det är så här. Istället för att vara arg över det, eller alltför ledsen över det, för det kostar mycket energi. Och det tycker jag är, det är en del i det, att bearbeta sorgen för mig, alla samtal som vi ju har, du och jag, och med barnen och med goda vänner och med, ja, du får träffa [stödperson från kyrkan], och jag fick vara med och träffa [präst] förresten, och ibland träffar vi ju [präst] tillsammans. Men det är bearbetning av sorgen. Sorgen förändras sig för mig här under årens lopp.</p>	<p>Vara och prata tillsammans</p>	<p>Ett sätt att hantera det som är svårt är att vara tillsammans och prata.</p>	<p>Pratar om nuet och framtiden tillsammans.</p>	<p>Göra en plan för döden</p>	<p>Att vara vi i en familj nära döden</p>
	<p>Tänka och älta</p>	<p>Ett annat är att tänka själv, vilket också kan innebära ältande.</p>	<p>Man är ensam med sina tankar, tills de yttras högt.</p>	<p>Känna sig ensam och främmande</p>	<p>Att vara jag i en familj nära döden</p>
	<p>Tänka på framtid är svårt och lika med sorg och att känna sig fast i sorg</p>	<p>Ältande av hur han ska klara sig efter att hon dött innebär ingen bearbetning av sorgen utan bara stagnation och depression.</p>	<p>Vem är han utan sin hustru och hur blir livet sen? Sorgen gör att han stagnerar och fastnar i nuet.</p>	<p>Att pausa livet</p>	<p>Att vara jag i en familj nära döden</p>
	<p>Att acceptera sin vardag och död</p>	<p>Att acceptera att livet är som det är innebär att inte lägga energi på att vara arg eller ledsen.</p>	<p>Fokuserar på att acceptera sin lott och att inte vara en del av familjens framtid</p>	<p>Modifiera bilden av familjen</p>	<p>Att vara vi i en familj nära döden</p>
	<p>Hantera den nalkande döden genom samtal i olika konstellationer</p>	<p>Ett sätt att bearbeta sorgen är att samtala med varandra, barnen, vänner och prästen. Tiden gör att sorgen förändrats.</p>	<p>Ordnar samtalsstöd till familjen. Ser till att prata med sin familj och omgivning om sitt döende och sin sorg.</p>	<p>Hantera ansvar</p>	<p>Att vara jag i en familj nära döden</p>
	<p>Sorgen förändras över tid</p>	<p>Tiden har betydelse för upplevelsen av sorg</p>	<p>Den påtagliga närvaron av tid ger dåtid, nu och framtid nya innebörder</p>	<p>Att pausa livet</p>	<p>Att vara jag i en familj nära döden</p>

Narrativ metod

I delstudie III genomfördes analysen med stöd av narrativ metod. Narrativ metod är ett induktivt holistiskt angreppssätt som kan användas för att utforska och förstå individers inre värld (Lieblich *et al.* 1998). Narrativ metod tar utgångspunkt i att berättelser formar tankar och handlingar och därmed kan ge forskaren tillgång till individens identitet och självbild, men också hur mening skapas i vardagen (McAdams *et al.* 2006). Narrativ metod beskrivs vara användbar när forskaren vill studera hela personen och hans eller hennes utveckling till nuvarande position. Det var därmed centralt att lyssna till de bilder som personerna förmedlade om sin person genom berättelserna om hur hon eller han tidigare levtt sitt liv. Människor är meningsskapande varelser; de konstruerar sin identitet och självbild från de byggstenar som finns tillgängliga, i den kultur de befinner sig i. Forskaren kan därför också få tillgång till berättarens kulturella och sociala värld. Ett narrativt förhållningssätt understryker att människors berättande kan ge dem nya upptäckter om sig själva, samtidigt som de visar och konstruerar identitet. Utifrån detta synsätt kan människors berättande, med hänsyn taget till både innehåll och form, sägas vara deras narrativa identitet (Lieblich *et al.* 1998).

Genomförande (delstudie III)

Berättelserna och intervjuutskriften undersöktes med hjälp av holistisk läsning, som inbegriper hela berättelsen, teoretisk förståelse och tolkning. Narrativ identitetsteori bygger på att identitet konstrueras i en social kontext, varför fler än en person ibland deltog i intervjuerna i delstudie III, där individens syn på sig själv i relation till vardagen studerades. Lieblich *et al.* (1998) understryker att ett narrativt förhållningssätt inbegriper en kreativ process.

De tre berättelserna i delstudie III analyserades som helheter och de första intrycken av berättelserna skrevs i marginalerna av intervjuutskriften. De första intrycken omskrevs till en unik beskrivande berättelse som förblev datanära med syfte att upptäcka textens mening. Texterna genomlästes ett antal gånger; de första intrycken ledde tolkningen och formuleringen av nyckel aspekter i varje berättelse. Undersökningen berikades av samtidig läsning av data, teori och litteratur om metod och förhållningssätt, vilket formade och omformade de framväxande temana. Genom att i analysen kombinera det gemensamma och det unika i berättelserna, kunde teman som låg bortom den individuella nivån identifieras och namnges. Författarna diskuterade frekvent intervjuerna, analysprocessen, tolkningar och resultat, för att identifiera, undersöka, validera och nå samförstånd om den framväxande tolkningen, om nyckel aspekter och om teman. Exempel på analysprocessen illustreras i tabell 5 .

Tabell 5. Exempel på analys av data i delstudie III.

Berättelse	Beskrivande berättelse	Tolkning och återberättelse	Teman
<p>Men att den här sjukdomen, vad den har gjort för besvär, dels de här nackskadorna, även om jag inte hade haft cancer, de här nackskadorna jag har, den här femte kotan hade kollapsat, så jag blev liksom typ en centimeter kortare, ryggmärgen puttade ut, och det har begränsat mig väldigt mycket fysiskt sätt, så att jag kan inte göra grejer jag gjorde förut. Att åka skidor med barnen, det är bara att glömma. Och dyka, det kan jag inte göra. Ingen klättring, ingen bergsklättring, ingen..., alltså ortopederna där faktiskt sade, i mitten på februari sade ortopederna, att de vill begränsa min rörlighet, men jag skulle göra en timmes promenad varje dag, och jag fick inte göra mer än så. Men jag hade gått med den tanken, om jag ska överleva det här längre än någon annan, jag känner som jag måste göra mer än bara en timmes promenad</p>	<p>Tidigare i livet var Viggos kropp ett välfungerande instrument som han använde för att få ut så mycket som möjligt i livet. Viggo var en berest, utåtriktad och fysiskt aktiv person. Därmed var hans kropp en essentiell del av att möjliggöra de saker som definierar honom som person.</p>	<p>Viggos berättelse är grundad i hans känsla av jaget baseras på en stark, aktiv och kapabel kropp.</p>	<p><i>In- och utsidan av mig</i></p>
<p>Men han sa ”Det är bra att vi får det här gjort så fort som möjligt innan du blir förlamad.” ... Det kändes lite otäckt, för det var efter det... att jag har fått den där strålbehandlingen då skulle vi upp till XXX,... Va fan ska vi verkligen ta en sån resa upp som vi brukar göra på påsk precis efter jag hade gått igenom en hel veckas strålbehandlingar? ... ibland har jag haft svårt att gå bara härifrån till skolan i nästa kvarter. Tänkte ”Nej, måste göra resan till XXX”, försöka hålla det så normalt för barnen som möjligt, för redan det blir det här att dom... dom är tvungna oftast att gå hem själva eller gå till skolan själva. Dom har sett hur jag går, har förstått att jag har ont.</p>	<p>Immobiliseringen utesluter träning, det sätt som Viggo tidigare använt att möta svårigheter och sjukdom tidigare i livet.</p> <p>Skelettmärta är huvudorsaken till de fysiska begränsningarna och bidrog till illabefinnande relaterat till immobilisering</p>	<p>Viggo behövde modifiera självbilden för att spegla de ökade fysiska begränsningarna och den personliga inre resan.</p> <p>Viggos berättelse innehåller beskrivningar av de fysiska och känslomässiga förändringar han genomgått från att ha varit en döende kämpe till en kämpande överlevare.</p>	<p><i>In- och utsidan av mig</i></p>

Sekundäranalys

I delstudie IV gjordes en sekundäranalys. Sekundäranalys kan användas när den primära analysen inte fångat alla dimensioner i ett material, eller när sammanläggning av data från flera datainsamlingar kan besvara ytterligare forskningsfrågor (Thorne 1998, 2008). I denna avhandling används kvalitativ sekundär analys (Hinds *et al.* 1997, Thorne 1994), med stöd av tolkande beskrivning (Thorne *et al.* 1997, Thorne *et al.* 2004, Thorne 2008). En bred forskningsfråga; ”vad karakteriserar att dela vardagen nära döden?”, användes för att utforska dimensioner av samhörighet och gemenskap (i artikel II benämnt som *togetherness*).

En sekundäranalys kan göras när materialet har den kvalitet som ger möjlighet att göra analytisk expansion i den egna databasen för att svara på forskningsfrågor på nästa nivå av analys. Genom att använda sin kunskap som ett vägledande raster i den analytiska processen (Miles & Huberman 1994), kan en tolkande beskrivning med element av både tematisk summering och en sammanhållande tolkning belysa det studerade fenomenet.

Genomförande (delstudie IV)

Den induktiva analysen gjordes genom att växla mellan alla intervjuer och enstaka intervjuer, med syfte att se hur samhörighet och gemenskap yttrade sig. Även om inte analysen genomfördes stegvis, utfördes följande procedur: Forskningsfrågan angav en riktning och data genomsöktes i jakt på beskrivningar av dimensioner av samhörighet och gemenskap. Övergripande kodningar och beskrivningar skapades för att ge underlag till de preliminära tolkningarna. En systematisk analys av beskrivningar med liknande mening som tycktes tematiskt sammanlänkade genomfördes. De framväxande tolkningarna undersöktes och kontrollerades mot data, och resulterade i tre namngivna dimensioner. Exempel på analys ges i tabell 6.

Tabell 6. Exempel på analys av data i delstudie IV

Beskrivning			Tolkning av mönster	
Data	Övergripande kodning	Beskrivning	Preliminär tolkning	Nyckelelement
<p>Dels för att jag inte är så särskilt, till skillnad från [patient], är inte jag så bra på att lyfta, och jag är inte särskilt, jag är enviss, men jag är inte så där våldsamt stark. Jag brukar säga till [patient] också, att du får låta bli att svimma, för jag orkar inte lyfta upp dig. För jag menar, så skulle han dråsa omkull här inne, har jag inte en chans att lyfta upp honom alltså. Eller om han behöver liksom hjälp att komma upp eller så här, jag menar från en säng, och man ska hjälpa till, då är ju risken väldigt stor att man sliter och drar och så ramlar vi båda då. Så att det kan ju bli, alltså rent praktiska. Men att hjälpa till med toalettbesök eller byta blöjor och sådant, det är väl inga problem, eller duscha. Nu har vi en sådan där duschkörna, så jag vet inte hur vi ska lösa det. Jag kan ta ut dig på balkongen och spruta vatten på dig med någon slang. Nej, men det är sådant, det..., och det vet jag att vi också har sagt, när det gäller sjukvården, att [patient] känner sig aldrig besvärad utav att få hjälp av sjukvårdspersonal, även om det handlar om väldigt intima.</p>	<p>Beskriver personliga tillgångar för att ge vård</p>	<p>Hustrun beskriver risken för att hon inte kommer klara lyfta sin avsevärt större make.</p>	<p>I samtal om den nya vardagen, som inkluderar att hitta sin tidigare starke make på golvet, leder till egenbedömning av de egna styrkorna för att hantera situationen</p>	<p>Att få vardagen att fungera</p>
	<p>Förklarar personliga begränsningar i den praktiska vården</p>	<p>Hustrun reflekterar över problem i samband med att hjälpa maken ur sängen.</p>	<p>Vissa praktiska problem är mer utmanande än andra.</p>	
	<p>Skämtar om ett praktiskt problem</p>	<p>Hustrun ser inga problem med att hjälpa maken med personlig hygien.</p>	<p>Hustrun tvekar inte att aktivt möta de nya utmaningarna och ansvaret men tvekar inte att ta emot hjälp från professionell vårdpersonal i sitt hem.</p>	
	<p>Planerar för att ta emot professionell hjälp</p>	<p>Hustrun skämtar om duschning som ett sätt att prata om ett framtida problem, och ser att professionella vårdare kan vara en lösning, vilken är i linje med makens sätt att se det.</p> <p>Hustrun samtycker till att få praktisk hjälp också med intima uppgifter.</p>	<p>Den aktuella situationen handlar om en förskjutning i de tidigare inbördes rollerna, den tidigare starke är nu svag och tvärtom.</p> <p>Det tycks vara viktigt att fortsätta livet hemma trots praktiska problem.</p>	

ETISKA ÖVERVÄGANDEN

Att inte skada har varit den vägledande etiska principen i samtliga av avhandlingens delstudier. Respekt för deltagarnas autonomi har avspeglats i att de har betraktats som kapabla att besluta om sitt deltagande i studien liksom vilka ämnen som de velat samtala om (Beauchamp & Childress 2008). Deltagarna har informerats om att namn och andra kännetecken skulle komma att bytas ut i artiklar liksom att detaljer i citat som använts ändrats (Kaiser 2009). Det betraktas ofta som etiskt känsligt att observera och intervjua personer i livets slutskede och deras familjemedlemmar, varför stor hänsyn har tagits till att det kan vara påfrestande att föra samtal då orken är begränsad. Jag har också strävat efter att vara uppmärksam på värdet av mina intervjuer i förhållande till andra människors tid. Det är inte självklart att värdefull tid ska ägnas åt att samtala med en forskare när orken att föra samtal är begränsad. Eftersom avhandlingens syfte varit att studera hur vardagen med livshotande sjukdom och nära förestående död upplevs av familjemedlemmar, med fokus på självbild och identitet, var det patienten som skulle avgöra vem som skulle inkluderas, och om barn skulle komma att ingå var därmed inte uteslutet. Barn erfarenheter vid en förälders sjukdom och död antogs kunna tillföra viktig kunskap. Alla deltagare i de i avhandlingen ingående delstudierna, utom de minderåriga barnen, skrev under skriftligt samtycke att delta. Tre minderåriga barn deltog efter föräldrarnas samtycke i ett intervjusamtal. Samtalet verkade uppskattas av barnen även om de var relativt tysta. De ritade teckningar under intervjun som skedde i närvaro av en sjuksköterska från hemsjukvårdsteamet (Deaux & Faux 1991). Hennes närvaro hade till syfte att erbjuda stöd till familjen om de önskade det. Denna intervju initierades av patienten tillika barnens pappa som också till stor del ledde intervjun utifrån sin önskan om att tala om sina tankar sjukdom tillsammans med en utomstående. Samtalet fokuserade på pappans sjukdom och vardagen i familjen och återges till viss del i delstudie III.

Att närma sig människor som snart ska dö kräver ett stort mått av hänsyn och en beredskap inför de känslor som ett samtal om den egna personen och sjukdomen kan väcka, men samtalet kan också vara befriande, genom att den sjuke och dennes familj får möjlighet att samtala om en för dem viktig tid (Sahlberg Blom 2001, Walker & Read 2011). Det finns beskrivet att intervjupersonen under intervjun kan se nya innebörder och samband i det som sker vilket kan ge nya perspektiv och nya insikter. I denna bemärkelse kan intervjuerna ha en bekräftande och självbildsstärkande inverkan (Andershed & Ternestedt 1998). Vid varje intervju var det därför viktigt att avsluta med frågor om upplevelsen av intervjun. Det finns också forskning som visar att intervjuer med familjen som grupp kan öppna dörrar för kommunikation familjemedlemmarna sinsemellan (Eggenberger & Nelms 2007).

Det fanns stor erfarenhet inom forskargruppen när det gäller att utföra intervjuer med döende personer och deras närstående. Den sammanfattande bedömningen var att nyttan av den kunskap som tas fram kommer att väga betydligt tyngre än eventuella risker.

Projektet har prövats vid tre tillfällen; för delstudie I vid regionala etikprövningsnämnden i Stockholm, diarienummer 2004-047/2, och vid två tillfällen för delstudie 2-4 vid regionala etikprövningsnämnden i Uppsala, dels diarienummer 2008/051, dels diarienummer 2008/287.

RESULTAT

Man orkar mindre och mindre. Krämporna betyder mer och mer, får större och större betydelse. Man blir mindre och mindre tålmodig med omgivningen. Och man sjunker mer och mer in på något sätt. Och det tror jag hjälper, eller hoppas jag kommer hjälpa mig att acceptera också mitt döende, att jag dör.

(Delstudie II)

Kvinnan ovan beskriver med några få ord hur den sista tiden i livet kan upplevas. Hon beskriver tydligt sorgen över sina kroppsliga förluster och de tilltagande krämporna, och hur det kan uppstå irritationer och spänningar inom familjen. Kvinnan är väl medveten om att hon snart ska dö. Av citatet framgår implicit att hon också upplever existentiell ensamhet. Hon blir allt mer ensam inför mötet med döden, något hon kanske också söker. Hennes förhoppning är att sjukdomen ska göra henne mer avtrubbad och att detta ska hjälpa henne acceptera den oundvikliga döden. Denna kvinnas korta uttalande stämmer i hög grad överens med vad andra patienter har uttryckt, även om man uttryckt det på olika sätt.

Av våra resultat framgår också att den svårt sjuka personens döende och förändrade kropp väckte olika känslor inom familjen. Det var svårt att stå bredvid utan att kunna ta bort det ”onda”. Det framgår att nya beroendeförhållanden inom familjen uppstår när en familjemedlem blir svårt sjuk. Det gäller då att inom familjen skapa former för hur man ska kunna stödja den familjemedlem som snart ska dö. Dessa förändringar, transitioner, sker vid en tidpunkt när familjen både känner sorg och rädsla inför det slutgiltiga avskedet, när en av dem ska dö och de övriga leva vidare.

Av resultaten framgår att de förändringar som sker i vardagen påverkade den döendes, de närståendes och familjens självbild. Som tidigare beskrivits har begreppet självbild i denna avhandling en vardaglig innebörd. Med självbild avser jag här den bild personerna ger av sig själva (I). Jag utgår också från att självbilden påverkar upplevelsen av hälsa och välbefinnande även när livet går mot sitt slut. Identitet och självbild används i avhandlingen i det närmaste som synonymer.

Resultaten visar också att de förändringar och rollförskjutningar som familjemedlemmets sjukdom medförde, innebar att familjemedlemmarna såg varandra och sig själva på ett nytt sätt. Det var inte alltid lätt att känna igen sig själv eller de andra i familjen. Vem är jag som person? Och vilka är vi som familj? Att vara sig själv, *me-ness*, det vill säga att få bevara sin självbild, var centralt, samtidigt som det också var centralt att känna igen sig som familj, dvs. att bevara en slags kollektiv självbild av familjen som grupp. *Me-ness* och *we-ness* har vi beskrivit som två olika dimensioner av identiteten (II); två dimensioner som befinner sig i en ständig rörelse. Detta framkom t.ex. genom sättet att berätta om sitt dagliga liv och sig själva. Det blev då tydligt att också hos de personer som snart skulle dö pågick ett kontinuerligt identitetsarbete även om detta tog sig andra uttryck än hos de närstående (III). Av betydelse för självbild och identitet visade sig också känslan av samhörighet och gemenskap vara (IV). Denna känsla var också central i personernas strävan att leva så bra som möjligt, vilket ofta innebar att så långt som möjligt behålla normalitet och vanlighet i vardagen.

Efter denna sammanfattade introduktion av resultaten presenteras nu resultaten via två strukturer. Först beskrivs *Situationer som utmanar självbild och identitet* utifrån den döende personens, närståendes och familjens perspektiv. Därefter presenteras *Den Modifierade vardagen*, där familjemedlemmarnas lärande och görande i mötet av vardagens utmaningar beskrivs. Vissa resultat kommer att upprepas, de är på så vis delvis överlappande. Detta kan sägas återspegla livets komplexitet och att de *Situationer som*

utmanar självbild och identitet som beskrivs, sker i *en Modifierad vardag*. Strukturer som i det dagliga livet är sammanflätade och inte avgränsade delar.

SITUATIONER SOM UTMANAR SJÄLVBILD OCH IDENTITET

Av resultaten framkom att vardagen nära döden innebar en rad fysiska, psykiska och sociala utmaningar ur den döende personens, närståendes och familjens perspektiv. Det föreföll vara av mindre betydelse ur vems perspektiv som vardagen nära döden studerades. Situationer i vardagen som beskrevs vara svåra att möta och som utmanade närståendes självbild; *me-ness*, (I), familjens självbild och identitet; *we-ness* (II) och den döende personens identitet och självbild; *me-ness* och *we-ness* (delstudie III).

Den döende personens perspektiv

Att självbild och identitet skapas i relationerna till andra framkommer också av intervjuerna med de döende personerna. Att leva nära döden innebar att dagligen konfronteras med sina kroppsliga begränsningar. Den som var svårt sjuk strävade efter att lära sig leva med sin förändrade kropp och de symtom som sjukdom och behandlingar orsakade (delstudie II-III). Genomträngande och alltid närvarande symtom var trötthet, smärtor, illamående, förstoppning och svettningar. Hälsoproblemen medförde illabefinnande vilket i sin tur innebar begränsningar i det dagliga livet. Kroppens signaler innebar konstanta påminnelser om dödens närhet. Rädslan för döden var en utmaning att försöka hantera och lära sig leva med. Samtidigt som dessa påminnelser utgjorde ett hot mot personernas existens, talar resultaten för att medvetenheten om denna tidsbegränsning innebar att nuet upplevdes mer intensivt och ”rikare” (III).

Av betydelse för hur personen hanterade de förändringar och begränsningar i vardagen som sjukdomen medförde föreföll vara relaterat till personens självbild. Hur den döende personen såg på sig själv och sin kropp; *me-ness*, påverkades av den förändrade kroppen. De kroppsliga förändringarna var inte alltid synliga för andra, något som skapade ett gap mellan hur personen upplevde sin sjukdom och hur omgivningen uppfattade den. Det tolkades som en brist på överensstämmelse mellan bilder av kroppens insida och utsida (III). Det påverkade både omgivningens bemötande och personens självbild. Ett exempel från delstudie III illustrerar detta: En kvinna vars utseende inte var fysiskt präglat av sjukdomen, beskrev hur hon trots sin ständigt närvarande sjukdomskänsla, inte uppfattades som sjuk då det inte syntes utanpå. Detta gjorde att hon ständigt kände sig tvungen att förklara, förtydliga och försvara sin situation för andra. Å andra sidan utmanades självbilden också av att bli betraktas som en person som inte orkar, inte kan och inte förmår något utan andras stöd och hjälp.

Att vara beroende av andras hjälp utgjorde ofta ett hot mot självbild och identitet. Ju närmare döden personen kom desto mer påtaglig blev personens hälsoproblem och desto mer hjälp av andra behövde personen. Detta upplevdes ofta svårt både av den som skulle vara mottagare av andras vård och av den som skulle ge vård. De nya beroendeförhållanden som successivt utvecklades blev alltmer asymmetriska (I-IV). Ett exempel på detta är en man från delstudie III som beskrev hur hans roll som make och pappa tydligt förändrades. Tidigare kunde han bidra till familjens gemensamma tillvaro; nu beskrev han sig vara en börda för familjen. Han beskrev känslor av skuld för att ha försatt familjen i denna extrema situation.

När den egna döden var nära förestående förändrades upplevelsen av tid, vilket också hade betydelse för värderingen av sig själv som person och de val som tidigare gjorts i livet (I-II). Tiden upplevdes värdefull men också långsam och utsträckt. Det förflutna, nuet fick nya innebörder och framtiden upplevdes svår att planera för. Stunder av att känna

sig vara i harmoni med den egna kroppen, tillvaron och familjen, växlade mellan perioder präglade av symtom som trötthet, smärtor och illamående. Det var således en rörelse mellan stunder av välbefinnande och illabefinnande. Symtomfria perioder innebar vila men också väntan på återkommande symtom. Under perioder av välbefinnande var det lättare att genomföra projekt som man ville slutföra. En kvinna beskriver kort före sin död, den tillfredsställelse som ordnande av familjens viktiga papper gav henne. Hon beskriver också att inköpet av en blus som passade den kraftigt förändrade kroppen gav glädje och bidrog till att hon kände sig fin. Dessa två exempel tolkades vara handlingar som stärkte hennes självbild och välbefinnande.

Närståendeperspektiv

Av delstudie I framkommer att när närstående tänkte tillbaka på tiden då de vårdat sin familjemedlem blev det tydligt att vårdandet inneburit att deras ideal utmanades, deras gränser för vad de trodde vara möjligt att klara av behövde överskridas när ett nytt beroendeförhållande mellan den som var sjuk och de närstående uppstod (se även delstudie II-III). Situationer som utmanade närståendes självbild och ideal var förbundna med situationer där den närstående till exempel upplevde sig ha "förbjudna tankar", hade svårt med den förändrade intimiteten och önskade sig ett större personligt utrymme. Andra "förbjudna tankar" som överskred gränsen för vad som ansågs kulturellt korrekt, var exempelvis att bryta givna löften till den döende, att hoppas på att den sjuke snart skulle dö, eller att snudda vid tanken att själv medverka till att den döendes liv förkortades.

De utmanade idealen handlade om svårigheter att uppfylla förväntningarna på sig själv som person. Idealbilden av den sista tiden tillsammans med den döende familjemedlemmen, där man önskade göra allt man kunde för den som var sjuk, försvarades av den egna starka tröttheten, av utmattning, frustration eller ilska. I delstudie I finns en situation beskriven där en dotter till en döende kvinna berättade om sin bild av sig själv som den goda dottern som skulle uppfylla moderns vilja och önskemål under den sista tiden i livet; något hon inte orkade leva upp till vilket väckte känslor av otillräcklighet.

Att känna sig uttråkad, rastlös och inte längre vilja ställa upp för den döende familjemedlemmen, även om detta ofta var temporära känslor, rimmade illa med den egna idealbilden av sig själv; *me-ness*, och de ideal man hade om hur man bör förhålla sig till en döende familjemedlem. Andra situationer som var svåra att hantera rörde konfrontation med en annan persons såriga, lufthungrande, läckande och inkontinenta kropp, och med förändrade lukter och ångestframkallande ljud från den döende personen. Dessa situationer innebar att närstående behövde tänja på sina egna gränser vad gällde fysisk närhet och intimitet med en älskad person och dennes starkt förändrade kropp. Närheten handlade nu mer om att vårda jämfört med den intimitet och närhet som tidigare präglade relationen.

De nya beroenderelationerna visade sig bland annat genom att rytmen i vardagen behövde anpassas till den döende personens behov och dagsform. Det innebar att det personliga utrymmet för den närstående minskade, det beskrevs som att det egna livet pausades (II). Detta kunde förstärkas av att den närstående inte vågade lämna den som var sjuk ensam hemma utifrån hur man uppfattade den sjukes behov. Till svårigheterna och utmaningarna i vardagen hörde också att leva med en svårt sjuk persons tilltagande symtom exempelvis smärta, illamående, förvirring och eller ångest. Symtom som kunde innebära att den närstående upplevde sig behöva vaka över den som var sjuk dygnet runt, vilket påverkade nattsömnen. Detta fick också sociala konsekvenser. Då närståendes egen trötthet ökade och den minskade orken gjorde det svårare att upprätthålla tidigare sociala mönster. Det var svårt att orka engagera sig i livet utanför familjen. Det kunde också vara svårt att orka med hushållsuppgifterna, och att orka med de fysiska lyft som den som var sjuk behövde för att han eller hon skulle kunna förflytta sig från golv till säng (delstudie IV).

Vardagslivet, liksom relationen mellan den som var sjuk och den som var frisk; *we-ness*, tog en annan form än tidigare. Till exempel beskriver en man i delstudie I hur hustrun blivit allt mer beroende av hans hjälp och skötseln av hustruns urinkateter och personliga hygien hade blivit en naturlig del av den gemensamma vardagen. Av samtalen med de närstående framgick att de nya beroendeförhållandena som utvecklades å ena sidan var ömsesidigt, å den andra sidan asymmetriskt (I, II-III). Detta kunde återverka på hela familjens upplevelse av *me-ness* och *we-ness*.

Familjeperspektiv

Situationer som var särskilt utmanande för familjens känsla av identitet, *we-ness*, i hemmet var när en familjemedlem snart skulle dö. Det handlade då om att både finna utrymme och möjligheter att vara sig själv, *me-ness* och att vara och förbli ett vi; *we-ness*. Familjerna uttryckte exempelvis; ”Vi vill vara tillsammans”.

Till utmaningarna i det dagliga livet nära döden hörde familjemedlemmarnas känsla av att befinna sig i en egen tidsrytm och utanför det vanliga livet. Det senare beskrevs till exempel vara när den nya vardagen var så krävande att familjens tidigare sociala liv ofta minskade och ändrade mönster. Sätten att umgås i umgängeskretsen kunde till exempel påverkas genom att familjen avstod från de tidigare årliga obligatoriska familjesammankomsterna. Den döende personens begränsade ork, symtom, sjukhusbesök och de till vardagen vanliga göromålen, krävde att samvaron i familjen förändrades i strävan att fortsätta leva så vanligt som möjligt. Bilden av den egna familjen; *we-ness*, de faktiska omständigheterna och den nya vardagen blev förändrad då en i familjen skulle dö. Att då skapa möjligheter att leva tillsammans på ett så bra sätt som möjligt blev en utmaning. Samhörigheten och gemenskapen var viktig och behövde inte alltid verbaliseras när förståelse för den andre fanns (IV). Men samspelet och ritualerna i det dagliga livet förändrades eller modifierades. I detta ingick att skapa balans mellan möjligheterna för familjemedlemmarna att förverkliga ”Vad vill jag?” och samtidigt också hålla ihop som familj ”Vad vill vi?”. Både själv-bilder; *me-ness* och vi-bilder; *we-ness*, det vill säga bilden av familjen, utmanades. Ett exempel från delstudie II visar hur vi-bilden kan utmanas när insikten om att en gemensam framtid inte längre existerar blir tydlig. Det framkom också hur svårt det kunde vara att prata om den förestående döden också inom familjer som tidigare haft lätt att prata med varandra.

En annan situation som var utmanande för hela familjen var när beslut skulle fattas om var döden skulle ske; hemma eller på sjukhus. Detta beskrevs i delstudie II som något mycket svårt att samtala om då det innebar att konfronteras inte bara med platsen för döden utan också det faktum att en familjemedlem snart skulle dö. Det framkom tydligt hur svårt det kunde vara att inom familjen prata om frågor som rörde döden. Alla familjemedlemmar var inte alltid redo, eller orkade inte prata om döden och praktiska och känslomässiga konsekvenser i samband med döden. Det var svårt att hitta ord och språk för att kunna samtala om konsekvenserna av en familjemedlems döende och död. Ibland kunde skälen bakom uteblivna samtal vara att man undvek att såra andra. Samtidigt uttrycktes en sorg och saknad av att inte veta hur andra familjemedlemmar upplevde situationen, vilket kunde utmana känslan av *we-ness*. Samtal om den gemensamma tillvaron i den aktuella livssituationen och om framtiden uppskattades men var ibland svåra att få till stånd.

Jag har sammanfattningsvis beskrivit situationer i vardagen nära döden som påverkat närståendes, familjens och patientens självbild och identitet. Nedan beskrivs hur vardagen förändrats och modifieras med fokus på behovet av lärande och görande sker.

MODIFIERAD VARDAG

Att vardagen tydligt var förändrad och att alla familjemedlemmar behövde modifiera sina dagliga vanor och rutiner framgår av delstudie I-IV. En del av dessa modifieringar skedde omedvetet, då situationen krävde förändringar, och en del skedde utifrån medvetna ställningstaganden. Förändringarna hade konsekvenser för personernas självbild och identitet och för upplevelsen av *me-ness* och *we-ness*. Livet nära döden inbegrep två processer; att bevara normalitet och vanlighet, samtidigt som man hade att hantera att vardagen var förändrad. Resultaten visade att personer som lever nära döden strävar efter att så långt som möjligt bevara känslan av vanlighet. I denna strävan ingick till exempel för de närstående att lära sig hur de skulle kunna möta den döende personens nya behov. För den person som snart skulle dö innebar det att lära sig hantera sin sjukdom så att vanor som representerade normalitet i vardagen bevaras.

Lära och göra

Hemmet utgjorde både arenan och utgångspunkten för de aktiviteter som ingick i vardagen nära döden. Att leva nära svår sjukdom och död innebar att tvingas hantera obekanta situationer, förändrade relationer och svåra känslor i en tidigare bekant tillvaro (delstudie I-IV). Att lära och göra nya saker blev betydelsefullt för att vardagen tillsammans skulle bli så optimal som möjligt och för att de som delade vardagen tillsammans skulle kunna bevara så mycket av *me-ness* och *we-ness* som möjligt.

I samspelet mellan familjemedlemmarna användes humor frekvent och det fanns inga begränsningar i vad som kunde skojas om. Alla sorters mänskliga tillkortakommanden och till och med döden var föremål för skämt och ordvitsar (IV). Skämten hade ofta en allvarlig botten och de var ett sätt att verbalt närma sig och hantera det oundvikliga, men de gav också en känsla av distans och vanlighet i vardagen.

Att leva med, men också leva nära en person med livshotande sjukdom, innebar också att värdera symtomen mot de biverkningar symtomlindring och behandling kan innebära (I-IV), för att kunna vara delaktig i de beslut som fattas, och för att försöka kunna värdera hur välgrundade dessa var. Alla familjemedlemmar kände sig på så sätt ansvariga för den vård och behandling som den sjuke fick. För att vara uppdaterad var det inte ovanligt att man skaffade de senaste forskningsrönen, information om alternativa behandlingar och annan information som var lätt tillgänglig på internet (III). En kvinna i delstudie I beskrev att när maken började med läkemedlet morfin tog hon ansvar för att notera tider och effekt. Hon såg det också som sin uppgift att rapportera vidare till hemsjukvårdsteamet (I).

För den som var sjuk var det till stor hjälp att få dela sina erfarenheter med andra (IV) och att kunna bidra med sin kunskap och erfarenhet till andra personer som var i liknande situationer. Detta var av stort värde för att känna sig värdefull (IV). Ett sätt att försöka hantera vardagen var att söka sig till gemenskaper där man kunde träffa andra personer i liknande situation eller med liknande erfarenheter (III), eller till grupper där existentiella frågor stod i fokus (III). Särskilt viktigt blev sökandet efter samhörighet och gemenskap när patienten inte upplevde sig få tillräckligt stöd inom familjen. Sociala media erbjöd både information och möjlighet till möten (II-IV). Böcker och filmer bidrog också med kunskap och möjlighet till reflektion (IV). Hur man kan lindra ett barns lidande när en förälder dör var något man önskade få tala om med andra som hade erfarenhet och kunskap om detta (IV).

Även nära döden var det möjligt att planera för sin dag och skapa meningsfullhet (III) även om det inte alltid var lätt. Det kunde gälla att till exempel planera för de efterlevande. Den som var sjuk tog ansvar för dem som hon eller han delade vardagen med (II) och gjorde saker, som skulle underlätta för de närstående efter hennes/hans död. Det

handlade om att organisera och därmed ta ansvar för vad som skulle hända med till exempel möbler, kläder, värdepapper och personliga ägodelar efter döden. Det handlade också om att städa ut och slänga saker, vilket beskrevs nödvändigt för att underlätta för de efterlevande (II-III). Vardagen i dödens närhet innebar också att nya rutiner måste skapas (II). Gamla vanor behövde modifieras för att fungera under de nya omständigheterna som rådde. Det kunde innebära praktiska åtgärder, som till exempel att en av makarna flyttade ut ur det gemensamma sovrummet till ett eget sovrum för att underlätta nattsömnen för varandra. Sömnen beskrevs ibland bli störd av oro och/eller störande ljud (II). Planeringen kunde också handla om önskemål om hur informationen om personens död skulle spridas mellan nära och mer avlägsna familjemedlemmar. Planer gjordes också när det gällde var den sjuke skulle dö, ekonomiska frågor, juridiska frågor och begravning och hur livet skulle fortgå efter en persons död (I-IV). Genom att gemensamt såväl som individuellt planera och organisera inför den kommande döden och tiden efter, hittades dels sätt att lösa praktiska frågor men också möjlighet att gemensamt diskutera och lära sig hantera rädslor, skräck, ångest och oro både individuellt och tillsammans (IV).

Den modifierade vardagen innebar också att konfronteras med existentiella frågor, vilket innebar att stundtals se sig själv och sitt eget liv i backspegeln för att kunna blicka framåt mot den förestående döden och tiden efter döden. Det senare gäller särskilt de närstående (II). Känslan av sammanhang främjades när de döende personerna gavs möjlighet att berätta om sitt liv. Berättandet väckte ofta positiva minnen och gav en bekräftelse att man var mer än bara sitt nuvarande jag; mer än det som visade sig via ”utsidan av kroppen”. Genom berättandet blev personens ”in-sida” också bekräftad.

På olika sätt söktes också sammanhang och gemenskaper att identifiera sig med. Tanken på redan döda släktingar kunde här bidra. I en transition, på väg mot något nytt, söktes nya samhörigheter och sammanhang. Livet värderades också på ett nytt sätt. Det som tidigare varit viktigt, såsom arbete, pengar och ägodelar, föreföll mindre och mindre viktigt. Istället lyftes relationer, egen och gemensam tid samt andlighet fram som värdefullt. Vanliga talspråk som ”det är viktigt att leva här och nu” fick en ny betydelse. Även att vara en familj fick en ny innebörd när roller och relationer förändrades (II-IV). Vanligheten i vardagen värnades genom att tillsammans samtala om det pågående livet. Att också samtala om hur livet var innan sjukdomen gav perspektiv, tillfredsställelse och känsla av gemenskap och sammanhang; *we-ness*, i den modifierade vardagen (II-IV).

Avslutningsvis visar avhandlingens resultat att perioden nära döden innebar ett kontinuerligt identitetsarbete fram till familjemedlemmens död. Trots svårigheter upplevdes vardagen ofta också meningsfull.

DISKUSSION

Ett av huvudresultaten i min avhandling är att vid en familjemedlems svåra sjukdom, döende och död påverkas hela familjen. Både den som är svårt sjuk och övriga familjemedlemmar ställs inför situationer som de tidigare inte varit nära. Både vardagen och familjemedlemmarnas självbild och identitet modifieras vid vård i hemmet. Det kan inte uteslutas att platsen för vård, i min avhandling hemmet, gör dessa förändringar särskilt påtagliga. Familjen ställs således inför nya utmaningar. För att möta dessa utmaningar har alla i familjen, särskilt de som bor i hemmet, att förhålla sig till det som händer med den sjuke familjemedlemmens hälsa. Nya rutiner i vardagen skapas medvetet eller omedvetet för att få det dagliga livet att fungera och för att den som snart ska dö ska få en så bra sista tid som möjligt.

Av resultaten framgår också att familjemedlemmarna genomgår transitioner som förändrar personernas ställning, både i familjen och i samhället i övrigt. En blir till exempel mottagare av vård, en annan blir givare av vård. Detta kan bidra till att personernas självbild och identitet sätts i rörelse. I denna omvälvande process strävade personerna som jag studerat efter att behålla normalitet och vanlighet. Normalitet och vanlighet tolkades som skapandet av de rutiner och vanor som främjade känslan av att vara dels sig själv; *me-ness*, dels att vara ett vi i familjen; *we-ness*. Även om vardagen beskrevs vara tung, innehöll den också många positiva dimensioner. Omsorg, styrka, värme, glädje samvaro och gemenskap ingick också i det dagliga livet. Den delade vardagen nära döden innebar således samhörighet och gemenskap vilket beskrevs vara av betydelse för det pågående identitetsarbetet. En drivkraft i detta arbete var att få vardagen att fungera, att dela erfarenheter och lära från andra blev då en naturlig del i detta.

ATT SKAPA NORMALITET

I denna avhandling har både begreppen vanlighet och normalitet använts. Innebörden av dessa begrepp utgår från patientens och familjemedlemmarnas perspektiv, och vad som är vanligt respektive normalt för dem. Begreppen har används synonymt och för att beskriva det bekanta, invanda och det som för personerna inneburit kvaliteter i vardagen. Att lyssna på musik, se en film, läsa tidningar och böcker tillhörde normalitet och vanlighet, liksom att umgås med vänner och familj (II-III). Möjligheterna till normalitet och vanlighet i vardagen nära döden var beroende av den aktuella situationen och den döende personens fysiska hälsa och sinnestämning, liksom omgivningens vilja att vara behjälplig med det den sjuke familjemedlemmen önskade. Att se film hemma och lyssna på ljudböcker gav innehåll i vardagen och var aktiviteter som den som var sjuk ofta kunde klara själv. Normaliteten representerades sålunda av de vanor och rutiner som kunde behållas men också av de vanor som med vissa förändringar kunde bli möjliga och kännas bekväma. La Cour, Johannessen & Josephsson (2009) fann att rutiner i vardagen kunde ge en känsla av ordning och trygghet hos patienter med avancerad cancer. Ett exempel i delstudie III var att istället för att som tidigare orka hålla lägenheten i ett visst skick, nu se till att matplats och köksbänkar var städade så att frukoststunden blev en stund av njutning.

Att leva nära döden i hemmet betyder ofta att samtliga som bor i hemmet, mer eller mindre måste lära sig hantera nya situationer på flera olika plan. Det kan till exempel handla om att lära sig att utföra en rad praktiska handlingar som konsekvenser av sjukdom och behandling. Exempel på detta är att kunna hantera medicinteknisk utrustning och läkemedel. Det senare kräver kunskap, dels om hur läkemedlen ska administreras, och dels om läkemedlens effekter och biverkningar (I). Friberg och Öhlén (2007) har beskrivit att

lärandet och sökandet efter kunskap kan sättas på sin spets när existensen hotas, och att drivkraften här är personernas egna erfarenheter. Det har beskrivits att man ofta saknar stöd med de praktiska aspekterna av vårdandet (Bee *et al.* 2009). Detta framkom också i avhandlingens olika delstudier.

Det fanns situationer när närståendes upplevde att de egna kunskaperna inte motsvarade de krav som de närstående hade uppfattat ställdes på dem, i vården av den döende familjemedlemmen. Detta framgår särskilt av delstudie I, där otillräckligheten särskilt uttrycktes om situationer som beskrevs vara extra utmanande. Exempel på sådana situationer var att ta över ansvaret för sårömläggning (I) att hjälpa den som var sjuk att sköta sin hygien (I, II), och att överhuvudtaget ha den fysiska orken att vara den som är sjuk behjälplig på ett bra sätt (I). Att vara svårt sjuk innebar att behöva ta emot hjälp och att anpassa sig till övriga familjemedlemmar och sina egna begränsningar (III), vilket också finns beskrivet av Jakobsson *et al.* (2008).

Hjälpen gavs eller togs emot i en situation där man ofta också upplevde sorg över hur livet blivit som det blivit, och över att familjelivet inte kan fortgå som tidigare (jmf Gunnarsson & Öhlén, 2006). Att vara delaktig i vården av en döende familjemedlem har visat sig ha en positiv inverkan på sorg. Känslan av att vara delaktig har beskrivits bidra till att den närstående känner att hon/han har gjort allt som stod i dennes makt (Andershed 2006, Dumont *et al.* 2008). Det finns också resultat som visat att familjens närvaro hos en döende person när hon/han vårdas på en intensivvårdsavdelning, kan leda till att den som snart ska dö får en bättre vård, till exempel ökade mängder av smärtstillande och lugnande medel i enlighet med patientens behov (Fridh *et al.* 2007). Detta kan förstås som att vården blir olika om en familjemedlem är på plats jämfört med när de inte är det.

Vardagen innebar en rad göromål och aktiviteter, en del nya, andra desamma som tidigare men nu omfördelade inom familjen och utförda på ett nytt vis. Som tidigare beskrivits innebar detta att nya rutiner måste skapas eller gamla rutiner omformas för att fungera. De ”processer” som ledde fram till detta var både uttalade och outtalade (II-III). Det senare gällde till exempel situationer som krävde att den som fanns till hands tog på sig ytterligare en roll. Nya samvaromönster uppstod utan att man behövde tala om detta. Situationen som sådan drev fram en förändring. I litteraturen har förändringarna som skett på ett mer medvetet sätt beskrivits som en förhandling i vardagen, en förhandling som kan resultera i att en dubbel identitet utvecklas. Utöver att vara familjemedlem är personen dessutom en person som ger vård eller tar emot vård (Coeling *et al.* 2003, Karlsson 2008).

Att vara nära och periodvis vårda en familjemedlem och dennes kropp innebar också att den närstående kom att använda sin kropp på ett nytt sätt. Detta har Ray och Street (2006) beskrivit som vårdarens kroppsarbete. Vardagen blir således fylld av lärande både för den som är sjuk och de närstående. För den som är sjuk innebär det att lära sig ta emot hjälp och stöd när hon/han inte längre orkar genomföra vardagliga aktiviteter. Den som snart ska dö är mer eller mindre tvingad att ta emot andras hjälp. För den närstående handlar det till exempel om att lära sig tvätta sin partner eller ge injektioner av olika slag.

Lärandet karakteriserades också av att existentiella frågor sattes på sin spets, till exempel kring frågor som rör livets mening och rädslan inför döden. Av delstudierna (II, III) framkom också ett behov av att kunna ha möjligheter att samtala om livsfrågor, när den som var sjuk eller den närstående behövde. Här hade familjemedlemmarna olika förhållningssätt till döden och sorgen.

Trots svårigheterna i vardagen tog familjen ansvar för att få vardagen att fungera. Detta innebar att familjemedlemmarna ofta satte den sjukes behov i första rummet, det vill säga före sina egna behov. De nya beroendeförhållandena i familjerna visade sig bland annat genom att rytmen i vardagen behövde anpassas till den döende personens behov och dagsform. Ek (2010) fann motsvarande i sin avhandling om personer med mycket svår

kronisk obstruktiv lungsjukdom och deras närstående. Samstämmighet framgår också av Eks studie när det gäller intimiteten mellan makar och hur den förändrades och tog sig andra uttryck på grund av sjukdomen.

För att kunna hantera vardagen och för att så långt som möjligt kunna bevara det välkända, invanda sättet att leva krävdes således nya kunskaper. Detta vardags- och erfarenhetsbaserade lärande kan betraktas som ett sätt att behålla kontrollen under perioder i livet karaktäriserade av nya erfarenheter och insikter. Min tolkning av resultaten från de olika delstudierna är att lärandet av nya kunskaper har ingått i personernas strävan att behålla det välbekanta, trots vetskapen om den ovissa framtiden (jfr Ternestedt 1998, James, 2009). Strävan att fortsätta det dagliga livet på ett så vanligt sätt som möjligt har beskrivits som ett sätt att möta det hot mot identiteten som livshotande sjukdom utgör (Reeve *et al.* 2010). Chochinov (2006) kopplar strävan efter bevarande av normalitet till värdighet och benämner dem värdighetsbevarande göromål.

I delstudie I beskrivs närståendes nya kunskaper att sköta en kateter möjliggöra att en resa till landstället blev av. Det nya som lärts integrerades successivt i den kunskap en närstående redan hade om den sjuke familjemedlemmens sätt att vara och om vanor i vardagen (James *et al.* 2009). Detta för tankarna till begreppet delad autonomi som Sahlberg Blom *et al.* (2001) beskrev; ett sambestämmande som karakteriserades av dialog och tillit i interaktion med andra, i relation till livsstil och den (vård-) kultur som autonomi utövades i. Strävan innebar på det sättet att försöka hitta normalitet och vanlighet i en genomgripande förändrad vardag.

ATT STRÄVA EFTER ME-NESS OCH WE-NESS

Oavsett vem i familjen som var drabbad av en livshotande sjukdom handlade det om att förstå vilken betydelse sjukdomen hade för den enskilda personen (*me-ness*), det vill säga för den som var sjuk, andra i familjen och vänner samt för familjen som enhet (*we-ness*). Det handlar både om personlig identitet och om en mer ”kollektiv” identitet som familj.

Två perspektiv, att vara sjuk och döende och att vara en familjemedlem möts i en gemensam vardag. Den döende personen hade alla sina inre kroppsliga signaler till hjälp att förstå sin situation, något som familjemedlemmarna saknade och inte heller kunde ha på samma sätt. Det har beskrivits att upplevelsen av den förändrade kroppen hotar den egna identiteten (Charmaz 1995). Ett delvis motsägande resultat har beskrivits av Dobratz (2002) som fann att personer med svåra fysiska begränsningar istället riktade tankarna mot självet, en inre värld där allt var möjligt. Detsamma har Franklin *et al.* (2006) beskrivit när det gäller äldres döende och död. Genom en inre dialog bevarade de äldre meningsfullhet i vardagen och sin identitetsvärdighet. Av mina studier framkom något liknande. De kroppsliga begränsningarna och den minskade rumsliga radien hindrade inte att självbild och identitet modifierades även nära döden.

Att leva tillsammans nära döden och i hemmet innebar att familjemedlemmarna måste lära sig leva med och förhålla sig till andras olika bilder, tankar och känslor om de situationer de hade att hantera gemensamt. Ibland gick dessa att dela men ibland var de tabubelagda och stannade inom den person som hade till exempel en utmanande känsla/tanke. Det gällde särskilt tankar som föll utanför ramen för normen, det vill säga om ”förbjudna tankar”. Att dela bilder och erfarenheter av vardagen nära döden innebar att familjemedlemmarna behövde anpassa sig till varandras reaktioner och nya roller och att lära sig nya sätt som främjade möjligheterna att vara som vanligt tillsammans (II, III). Dessa resultat stärks av andra studier (James *et al.* 2007). Vi fann att det inte alltid var självklart att familjemedlemmarna pratade sinsemellan om den förestående döden (II). Det framgick också att det fanns behov av att dela erfarenheter med någon, man sökte efter

gemenskap och samhörighet både inom och utanför familjen. En fråga som ofta ställs är om svårigheter för personer närmare varandra. Några studier visar detta. Det beskrivs att förhållandet mellan makar har stärkts av tiden/vårdandet nära döden (Jo *et al.* 2007, Palm & Friedrichsen 2008), något som också beskrevs av närstående i delstudie I. I delstudie II beskrivs delvis det motsatta, det var svårt att samtala om den annalkande döden för en familjemedlem. Syrén *et al.* (2006) fann, att dela tankar om den gemensamma livssituationen kunde minska känslan av ensamhet. Samtal med en sjuksköterska om svårigheter och existentiella frågor har också visat sig kunna hjälpa par att hitta nya strategier att klara av vardagen (Benzein & Saveman 2008, Thorne *et al.* 2007). Att få berätta om sin situation har beskrivits vara av en särskild betydelse (Gaydos 2005).

Av mina studier framkom att det krävdes humor och ett språk som möjliggjorde kommunikation. Vi har tolkat detta som viktigt för att överbrygga den existentiella ensamhet som framkom särskilt i delstudie I, II och III. Det är rimligt att tänka sig att i vissa familjer kan det uppfattas tillräckligt med den icke verbala kommunikationen. Man känner varandra och kan läsa av varandra. Det är dock troligt att rädslan för döden utgör ett hinder för kommunikation för många. Humorns betydelse inom den palliativa vården har allt mer kommit att uppmärksammas. Det finns till exempel beskrivet att bevarandet av humorn kan kopplas till att känna sig som en hel person, vilket också har beskrivits vara relaterat till värdighet och att bli bekräftad som den person man vill vara även i slutet av livet (Steinhauser *et al.* 2000). Kampen att hitta sin plats i tillvaron var på så sätt en process vilket i delstudie II, III och IV beskrevs som ett sökande efter att hitta personer och sammanhang som kunde svara an på sökandet efter samhörighet. Dessa fynd bekräftas också av Arman och Rehnsfeldt (2002).

I litteraturen beskrivs att människans andliga och existentiella behov blir särskilt påtagliga i dödens närhet (Bolmsjö 2001, Chochinov & Cann 2005, Lovgren *et al.* 2010 & Strang 2002). En förändrad självbild har visat sig kunna bidra till existentiell ensamhet (Sand *et al.* 2008). Det är också rimligt att tänka sig att hur mötet med vårdpersonalen sker blir av betydelse för den berättelse som återges. Sättet att samtala kan på så sätt få avgörande betydelse för den egna självbilden, *me-ness*. Om frågorna från vårdpersonalen till patienten i första hand handlar om sjukdom, sjukdomsupplevelse och symtom kommer det enligt narrativ identitetsteori att få betydelse för identiteten. Utifrån detta resonemang kan personal påverka, hota eller främja, människors självbild; *me-ness*. Reeve *et al.* (2009) fann att vårdpersonalens sätt att framställa patientens sjukdomsupplevelse kunde vara ett hot mot självet när det inte stämde med personens egen bild.

TRANSITIONER OCH IDENTITETSARBETE

Av resultaten framgår att både den som snart ska dö och de närstående befann sig i in situation där identiteten var i rörelse. De befann sig i det som brukar beskrivas som en transition. En transition består av tre olika faser; en separationsfas, en liminalfas och en inkorporeringsfas (van Gennep 1960). Transitionen kännetecknas också av att man befinner sig i en situation där inte längre kända och invanda mönster fungerar. En vanlig transition är övergången från frisk till sjuk och där sjukdomens konsekvenser kan bli långvariga. Meleis och medarbetare skulle kalla en sådan transition ”hälso- och sjukdomsrelaterad”. Min tolkning är att personerna som snart skulle dö befann sig i en sådan övergång, men från svårt sjuk till död. Möjligen skulle en sådan övergång också kunna kategoriseras som en utvecklingsrelaterad transition eftersom döden tillhör de mänskliga livsvillkoren Under liminalfasen är identiteten extra mycket i gungning. Vem är jag? Vilka är mina bilder av mig själv? Ett intressant och något oväntat resultat framkommer i delstudie III. Av det framgår att döda familjemedlemmar blev viktiga i utforskandet av de döende personernas

självbild och framtid, något som också Sand et al. (2009) funnit i sin forskning. Vad relationen till de redan döda fyllde för funktion kan diskuteras. Min bild är att personerna genom att tänka på dem som dött och som de tidigare hade haft en relation till, gav dem en känsla av gemenskap i en existentiellt utsatt situation. De var på väg någonstans, mot döden, en situation som levande människor, och kanske särskilt de som står en nära, kan ha svårt för eller inte orkar sätta sig in i.

Som tidigare nämnts antyder våra resultat att en persons tidigare förhållningssätt till sin kropp föreföll vara viktigt för hur personerna upplevde kroppsliga förändringar (III). Enskär & Berterö (2010) beskriver att unga personer med cancer hade svårigheter att acceptera sin förändrade kropp vilket hade betydelse för deras syn på livet. Bingley *et al* (2006) menar att de förändringar som kroppen genomgår före döden hade stor betydelse för de döende personernas självbild. Enligt Charmaz (1983) kan fysisk smärta och psykologisk stress begränsa livet. Social isolering och känslan av att vara en börda för andra utgjorde en risk för en splittrad självbild. En splittrad självbild, vem är jag, eller känslan av att befinna sig mitt emellan sitt gamla jag och något nytt okänt, framkom i en studie av Ekwall et al. (2007). De fann att kvinnor med avancerad gynekologisk cancer befann sig i en fas som karaktäriserades av att vara mitt emellan. De var inte längre de personer de varit; de var på väg in i en oviss framtid. De levde i det författarna kallat för ett ingenmansland (living in a limbo), vilket naturligen påverkade deras självbild och identitet. Av en nyligen publicerad studie har framkommit att vid en hälso- och sjukdomsrelaterad transition kan finnas möjligheter att upprätta självet (Biscoe & Woodgate 2010). I de studier som ligger till grund för denna avhandling framgår att personerna bedrev ett kontinuerligt identitetsarbete för att kunna bevara sin identitet och för att uppfatta sig vara någon även vid sin död.

Steinvall *et al.* (2010) fann att när närstående inte visste vad som förväntades av dem balanserade de sina tidigare erfarenheter mot det obekanta för att behärska den nya situationen av att vara en partner till en person med inoperabel lungcancer. I våra resultat framkommer att de närståendes transition i hög grad gällde en övergång från att ha varit maka/make till att samtidigt bli vårdare. Av de närståendes berättelser antyds även tankar på ett framtida förändrat socialt status som änka eller änkeman. Wennman-Larsen & Tishelman (2002) beskriver hur närstående till personer med livshotande sjukdom genomgår minst två parallella processer, så kallade situationsbundna transitioner. Båda dessa omställningar handlar om att omdefiniera sig själv och att se sig också som vårdare respektive änka eller änkeman.

Av delstudie IV framgår att samhörighet och gemenskap hade betydelse för identitetsarbetet. Detta ligger nära det som Bauer och McAdams (2004) beskrivit; kärlek, dialog och band till något bortom självet har betydelse för personlig växt, vilket de kopplar till transitioner. Att samhörighet och gemenskap också kan skydda andras identitet framgår av en studie av Åberg et al (2004). De fann att närståendes informella vård kunde ses som ett sätt att skydda en äldre persons identitet. För att skydda en annan persons identitet nära döden, eller för att främja den döende personens värdighet, har Chochinov et al. (2006) utvecklat en metod som syftar till att stärka personens värdighet (värdighetsbefrämjande terapi).

Som jag beskrev i början av min avhandling, har jag inspirerats också av Erik Homburger Eriksons (1998) utvecklingsteori, vilken bygger på människans utvecklingspotential under hela livsrytmen. Även vid hög ålder eller nära döden har människan möjligheter till utveckling. När människan möter det som markerar slutet på levnadsbanan menar Erikson att det krävs visdom för att mogna genom krisen. Att vara vis innebar att ha ett aktivt intresse för livet utanför sig själv. Jag menar att de döende personerna i min studie har haft ett aktivt intresse både för det som händer utanför dem i den lilla världen (familjen) och vad som händer i världen i övrigt. Den visdom Erikson

beskriver kan jämföras med forskning om transcendens. Transcendens kan beskrivas som en känsla av välbefinnande i mötet med livshotande sjukdom; en känsla som härstammar från en intensiv medvetenhet om alltings helhet och en sammanflätning av alla dimensioner av det egna varandet (Coward & Reed 1996, Mayan *et al.* 2006).

Resultaten från mina delstudier visar att situationerna i vardagen nära döden möts med det av nöden tvungna lärandet för att få vardagen att fungera, något som också förändrar personernas bilder av sig själva. De erfarenheter man gör läggs till de tidigare sätten att se på sig själv i nuet och i en inte allt för avlägsen framtid. För den döende innebar den modifierade vardagen en ständig påminnelse om döden - en gränssituation som hade särskild betydelse för det identitetsarbete som var en del i att också förbereda sig på att vara död. Av personernas berättelser framkom att ett par av de fem personerna tänkte sig att de skulle få träffa redan döda familjemedlemmar medan de andra inte trodde att det fanns ett fortsatt liv efter döden. För de närstående innebar den modifierade vardagen en påminnelse om att en älskad person snart skulle dö - en existentiell gränssituation där det ingick att förbereda sig på ett liv utan sin maka eller make.

Avslutningsvis: Identitetsarbetet nära döden kan beskrivas som ett skapande, ett avstamp in i något okänt. Identitetsarbetet försiggick som en rörelse mellan dåtid, nuet och en oviss framtid. Ur ett narrativt perspektiv innebar berättelsen om det egna livet en möjlighet att skapa en självbild som inte enbart är begränsad till här och nu. Detta kan vara ett sätt hantera att man är på väg till något kommande helt okänt, en transition mot det okända!

METODOLOGISKA REFLEKTIONER

Denna avhandling bygger på fyra delstudier med kvalitativ ansats. I tre delstudier har tolkande beskrivning använts och i den fjärde narrativ metod. Att använda få metoder kan ge fördjupad metodkunskap och därmed även antas öka delstudiernas kvalitet. Tolkande beskrivning har erbjudit ett meningsfullt sätt att beskriva människans upplevelser av vardagligt liv nära döden och gett möjlighet att förstå fenomenet på nya sätt. Därmed kan kvalitetskriteriet som Thorne (2008) kallar epistemologisk integritet sägas vara uppfyllt. Det har diskuterats om tolkande beskrivning är ett angreppssätt eller en metod; Thorne använder själv bägge benämningarna (2008, 1997). En kritik som framförts är vad en ny metod tillför utöver en rad välbeprövade metoder såsom grundad teori, fenomenologi, hermeneutik eller etnografi, vilka alla är exempel på metoder som har sitt ursprung i sociologi, psykologi och filosofi. Tolkande beskrivning har utvecklats för att besvara forskningsfrågor sprungna ur klinisk omvårdnad, men har inslag av de nämnda metoderna, vilket kräver noggrann redovisning av vilka val och strategier som använts under forskningsprocessen (Hunt 2009). Men Thorne (2008) menar att sociologi, antropologi och filosofi inte ger samma möjlighet att generera användbar kunskap som besvarar de kliniska forskningsfrågor, som de berörda disciplinerna har i klinisk praxis. Användandet av tolkande beskrivning är därför relevant, då denna avhandling förväntas öka förståelsen för familjer som lever nära döden, vilket i sin tur kan främja utvecklingen av vården för familjer i denna situation.

I delstudie III har narrativ metod använts eftersom syftet var att beskriva hur personer nära döden berättar om sig själva i relation till dagligt liv, och genom detta nå kunskap om aspekter av personernas identitet nära döden. Narrativ forskning har kritiserats för att vara biografiska beskrivningar mer av litterär art, med tveksam uppfyllelse av gängse kvalitetskriterier för forskning, något som beskrivits kan bemötas med en väl genomförd analys (Thomas, 2010). Narrativ analys kan tillföra kunskap som belyser och ger mening åt subtila nyanser i människors upplevelser något som funnits lämpligt för vårdvetenskaplig

forskning (Frid *et al.* 2000) och för palliativ vård (Thomas *et al.* 2009). Narrativt angreppssätt erbjuder en metod som ger en djupare förståelse av ett fåtal fall, genom analys av berättelser med syfte att utforska och undersöka specifika perioder eller transitioner i livscykeln (Lieblich *et al.* 1998)

Studierna innehåller både retrospektiva och prospektiva data, vilket troligtvis har betydelse för resultatet. På vilket sätt en upplevelse beskrivs om man tänker tillbaka på en situation eller är mitt i den, kan förmodligen skilja sig åt. I delstudierna framkommer dock flera likheter i de beskrivningar av utmaningar som deltagarna ger uttryck för. Exempel på detta är nya beroendeförhållanden som utvecklades inom familjen; det som vi kallat asymmetriska relationer, vilket vi fann både i de retrospektiva och i de prospektiva intervjuerna.

Jag har använt mig av konsekutivt och ändamålsenligt urval för att få tillgång till data som bäst kan svara på avhandlingens övergripande respektive de olika delstudiernas syfte. Att följa fem familjer över tid i vardagen nära döden har både styrkor och svagheter. En svaghet med detta urval var att två patienter dog relativt snart efter inkludering i studien, vilket påverkat antalet genomförda intervjuer med familjen. En annan svaghet kan vara den variation av intervjuer; individuella, par - och gruppintervjuer, som genomförts med de olika familjerna. Om till exempel gruppintervjuer med alla familjemedlemmar genomförts vid alla intervjutillfällen skulle det ha varit möjligt att analysera förändringar inom familjen, eller mönster av kommunikation.

Kvaliteten på data och urvalet av deltagare behöver representera variation och bredd för att undersökningen av fenomenet ska bli så fullständig som möjligt (Thorne 2008). En styrka med urvalet är det som Thorne (2008) kallar representativ trovärdighet, som nås genom variation i urvalet, vilket i denna avhandling representeras genom deltagarnas olika åldrar, relationer och livs- och sjukdomshistorier. En brist när det gäller variation kan vara att deltagarna kommer från ett medelklassområde där utbildningsnivån är generellt hög. Deltagarna i de fyra delstudierna utgjordes av sammanlagt 29 personer, varav 19 personer ingick i de fem familjer som följdes över tid. Familjen valde själva vilka som skulle medverka i intervjuerna. En kartläggning eller inkludering utifrån andra definitioner på vad en familj är hade kunnat ge både fler eller färre deltagare i familjerna. Något som överraskade var att patienterna valde att tillfråga enbart det som konventionellt sett kan betraktas som "vanliga familjemedlemmar" och inte till exempel vänner eller grannar. Alla deltagare var verbala, välinformerade och reflekterande personer som befann sig i kontexten specialiserad hemsjukvård. Det betyder samtidigt att det finns grupper och personer som inte representeras i detta urval, till exempel personer som lever i områden med annan socioekonomisk struktur.

En styrka i avhandlingen är de upprepade intervjuer som genomförts över tid med olika konstellationer i de medverkande familjerna. Detta har gett data som är nyansrika och som gett deltagarna möjlighet och tid att reflektera över den föregående intervjun (Thorne 2008). En tvärsnittsstudie med enstaka intervjuer hade gett möjlighet att kvantitativt sett samla mer, vilket troligtvis kunnat ge större variation. En kritik som framförts är dock att kvaliteten på data blir sämre om den samlas in vid endast ett tillfälle (Milberg *et al.* 2003) då det finns gränser för det djup som kan åstadkommas, och bristande möjlighet till reflektion. Genom att följa familjer över tid och göra upprepade intervjuer fick jag möjlighet att följa upp och fördjupa intervjuerna, vilket också gjorde att jag fick delta i förtroendefulla samtal.

Något som överraskade var den positiva respons som deltagarna gav på de intervjuer som de deltagit i. Intervjuerna upplevdes som stärkande och som att ha gett en ny syn på den situation som personerna befann sig i, men också en ny syn på varandra i

familjen. Inom kvalitativ forskning eftersträvas inte objektivitet utan att analys av subjektiva upplevelser.

I intervjuerna som ligger till grund för denna avhandling har samspelet, och relationen mellan intervjuaren och deltagarna ha tillmätts stor betydelse för kvaliteten och innehållet i data. Själva intervjusituationen blev därmed en del av det sammanhang där data skapades, något som ligger i linje med det konstruktivistiska perspektiv som varit den ontologiska utgångspunkten i synen på självbild och identitet. Alla deltagarna var väl införstådda med sin situation och hade förmåga att reflektera och uttrycka sina tankar om sin vardag, vilket enligt Creswell (2007) är nödvändigt för att erhålla data med god kvalitet.

Utifrån den kvalitativa och tolkande forskningstraditionen kan datamaterial läsas, förstås och analyseras på olika sätt, vilket ses som exempel på hur rika och mångdimensionella människor och människors berättelser är. Genom att presentera exempel på analysförfarandet och genom att presentera citat som underlag för tolkningarna, erbjuds läsaren att bekräfta eller avvisa studiens trovärdighet (Morse, 1994). Analytisk logik, det vill säga tydlighet i beskrivning av forskningsprocessen (Thorne 2008) uppnåddes genom noggrann redovisning av analysens olika steg och metodologiska överväganden i de olika delstudierna. Genom att bifoga analystabeller gavs läsaren insyn i hur analys gått till, och urvalet av citat gjordes utifrån förmågan att representera större sjok av data.

Forskningen bedöms utifrån en rad argument med utgångspunkt i synen på kunskap och hur kunskap kan skapas genom de metodologiska val som görs i forskningsprocessen. Tolkande beskrivning är ett angreppssätt, där forskaren har möjlighet att tillsammans med litteratur och forskningsresultat i analys, tolkning och beskrivning av resultat, också använda klinisk kunskap och kompetens. Det är troligt att min professionella kunskap och kliniska erfarenhet av palliativ vård har färgat analys och tolkning, och kanske också begränsat mig från att se alternativa tolkningar. En av mina erfarenheter från arbetet med specialiserad palliativ hemsjukvård är att livet nära döden, utöver svårigheter och sorg, innehåller mycket liv, skratt och närhet. Forskargruppen har varit en stor tillgång som tillfört andra perspektiv och erfarenheter. I de olika delstudierna har medbedömare som inte varit delaktiga i datainsamlingen hjälpt mig att utöver diskussionerna kring analysen ge ytterligare perspektiv på data som de inte hade en personlig relation till. Detta kallar Rodwell (1998) peer debriefing.

Trovärdighet i narrativ analys har uppnåtts genom att läsningen av berättelser förts genom en kontinuerlig dialektik mellan analys, tolkning och teori (Mishler 1990). Lieblich, Tuval-Mashiach och Zilber (2008) föreslår följande fyra kriterier för att utvärdera narrativa studier; vidd, sammanhang, insiktsfullhet samt enkelhet och elegans. Jag har strävat efter att förhålla mig till dessa kriterier genom innehållsrika berättelser och tolkningar med omfattande citat för att läsaren ska ges möjlighet att bilda sig en uppfattning om material och tolkningar. Jag har också strävat efter att tolkningen skulle skapa en meningsfull bild, också i förhållande till teorier och tidigare forskning. Min avsikt har varit att genom presentationen av berättelsen och genom att och relatera analysen till adekvata begrepp, ge läsaren en större förståelse för det studerade fenomenet. Genom detta kan validitet i narrativ analys uppnås (Bailey 1996, Mishler 1990, Polkinghorne 2007).

REFLEKTIONER OCH IMPLIKATIONER FÖR VÅRDEN

Med denna avhandling är min förhoppning att bidra med kunskap som kan ge ökad förståelse för patienters och familjers situation i vardagen nära döden. Min önskan är också att resultaten ska väcker nya frågor hos vårdpersonalen i en för dem bekant vardag, och att resultaten kan utgöra pusselbitar i utvecklingen av den palliativa vården, med fokus på att stärka patientens ställning.

Självbild och identitet är centrala begrepp i avhandlingen. För att kunna främja döende personers självbild och identitet är det rimligt att anta att personcentrerad vård är en förutsättning för detta. Personcentrerad vård innebär att utgångspunkten för vården är patientens perspektiv och inte sjukdom och symtom. Vården av patienten ska utgå från patientens behov, känslor, tankar och vilja i den aktuella situationen och hur den svårt sjuka personen önskar leva den sista tiden av sitt liv. En personcentrerad vård antas fånga personers vilja utifrån det som beskrivs som en traditionell, modern och postmodern död. Även de närstående bör ses som självklara aktörer i vården och vid planeringen av densamma, givet att patienten inte motsätter sig det. Samverkan med närstående blir särskilt viktig vid vård i hemmet där vården i hög grad utförs med stöd av närstående. I en personcentrerad vård ingår också, som jag ser det, ett aktivt utbyte av kunskap mellan vårdare, patient och närstående. Den givna utgångspunkten är att vården ska bygga på vetenskap och beprövad erfarenhet.

Vi har funnit att både patienter, närstående och familjen som helhet bedriver ett kontinuerligt *identitetsarbete* fram till personens död. Drivkraften bakom detta arbete bedöms vara viljan att leva så vanligt och normalt som möjligt, det vill säga i enlighet med hur personerna tidigare levt sina liv. Detta identitetsarbete kan förstås som processer som sker inom de unika personerna: *me-ness*, men också mellan familjemedlemmar och för familjen som helhet: *we-ness*. *Me-ness* och *we-ness* representerar en personlig upplevelse av sig själv och sin identitet, respektive en mer kollektiv bild eller identitet av familjens om helhet.

På vilket sätt dessa processer kan stärkas och främja självbild och identitet nära döden är individuellt. Utifrån den kunskap som finns, antas att det utifrån kunskaper som finns på ett generellt plan, kan vara av värde att erbjuda patienter och deras närstående samtal om den situation de befinner sig i. Samtalen antas vara värdefulla både för upplevelsen av *me-ness* och *we-ness*. Att lyssna till hur andra familjemedlemmar erfar situationen, och att samtala om hur familjen som grupp kan hantera en svår situation tillsammans, kan också främja att den sista tiden blir så bra som möjligt för alla berörda. Av resultaten i avhandlingen framkom att vissa situationer var särskilt utmanande för personens självbild och identitet. Det gällde särskilt tankar och handlingar utanför det som rådande normer i samhället anser vara passande, till exempel det jag har kallat förbjudna tankar. Samtal om situationer som utmanar de egna gränserna för sin förmåga och om hur beroendeförhållanden inom familjen upplevs, kan få betydelse både för känslan av *me-ness* och *we-ness*.

Hälsobefrämjande samtal har prövats och visat att samtal med familjen som grupp kan ge möjlighet att dela bilder, tankar och upplevelser (Benzein & Saveman, 2008). Dessa samtal kan ge möjlighet att se de egna resurserna och nya lösningar som kan underlätta i vardagen. Motsvarande samtal vore intressanta att pröva inom avancerad hemsjukvård. De hälsobefrämjande samtalen kan vid behov kompletteras med individuella samtal. Behovet av individuella samtal antas minska om samtal förs kontinuerligt med patient och närstående i samband med planering, genomförande och utvärdering av vården.

Vid vårdplaneringen vägs den professionella och informella kunskapen samman. Både individuella och gemensamma samtal kan bidra till att möjligheterna att identifiera personer med särskilda behov av stöd kan erbjudas sådant stöd.

Stöd till patienter och familjemedlemmar kan också handla om att få träffa andra personer som befinner sig i liknande situation.

När det gäller konkret planering inför en familjemedlems död, visar delstudierna på två delvis motsägande processer; den som går ut på att planera för döden praktiskt, emotionellt och socialt, och den som handlar om svårigheterna att tala om döden och att hantera dessa svårigheter.

Vardagen nära döden rymmer situationer som utmanar självbild och identitet. Patienter, närstående och familjen kan genomgående sägas ha hanterat de utmaningar de möter på ett sätt som gjort situationerna uthärdliga. Det är dock inte detsamma som att situationerna varit berikande eller att de har inneburit ett ”happy end”. Det resultatet dock säger är, att det har gått att stå ut med svårigheterna.

Familjerna har strävat efter normalitet och vanlighet i en modifierad vardag. I en sådan strävan blir det naturligt att söka information, kunskap och erfarenheter från olika källor t.ex. via Internet. Dessa kunskaper kan ses som pusselbitar kampen att kunna leva så vanligt och så normalt som möjligt och härigenom främja familjens möjligheter till ett optimalt gott liv.

Slutligen, döden som existentiell gränssituation har varit en röd tråd i denna avhandling. Trots detta handlar avhandlingen i huvudsak om *livet* i dödens närhet. Resultaten visar att när livet är som svårast och när behovet av stöd och specialiserad vård är som störst, har människor kraft och utvecklingspotential. Det är värt att uppmärksamma!

FÖRSLAG TILL FRAMTIDA FORSKNING

Föreliggande avhandling har studerat hur vardagen med livshotande sjukdom och nära förestående död upplevs av familjemedlemmar, med fokus på självbild och identitet. Avhandlingens resultat har genererat en mängd nya forskningsfrågor. Här presenteras fyra områden som jag bedömt som särskilt angelägna att studera:

- Relationen mellan personcentrerad vård och en god död.
- Upplevd hälsa hos patienter och närstående som vårdas inom palliativ vård.
- Det mångkulturella samhället - att leva med livshotande sjukdom utifrån olika kulturella perspektiv.
- Genus och maktperspektiv inom palliativ vård.

SUMMARY IN ENGLISH

The current trend in Sweden is that more people afflicted with life-threatening illness are being hospitalized for shorter periods of time. Caregiving for dying persons and palliative care have become an ongoing topic among different sectors of the society. The home has supplanted the hospital as a place for increasingly specialized care, which means that family members are being involved regardless of whether they want to or not. When life-threatening illness afflicts a family member there are many changes. The literature shows that family members willingly care for the ill person, but also that the caring can be associated with a series of challenges and health risks.

Family members' need for support is well documented. However, not much is known about how everyday life is experienced from the perspective of the dying person, although we do know that the last period of life implies a range of losses and limitations. Transitions following challenging situations are connected to the ill person's identity coming into play. This affects the family and hence, there is a need for deepened knowledge to illuminate everyday life close to death at home, from the perspectives of both the family and the patient focusing on identity and self-image.

AIM

The overarching aim of this thesis was to describe how everyday life with life-threatening illness close to death was experienced by family members focusing on self-image and identity. The thesis comprises four studies, each with a specific aim. The studies aimed to:

- I. Explore situations in daily life that challenge caregivers' self-image when caring for a dying family member at home;
- II. Describe how everyday life close to death is experienced and dealt with in families where One member has a life-threatening illness;
- III. Describe how people close to death narrate themselves in relation to everyday life close to death, and thus gain more knowledge about aspects of identity close to death; and
- IV. Explore dimensions of togetherness in everyday life close to death at home.

METHOD

A qualitative design was used. All data were collected either from patients in a large city in Sweden, cared for by their relatives (or family members) and a specialized palliative home care team, or from their family members. In Study I, the participants were consecutively selected using the inclusion criterion of having cared for an ill family member for more than 4 weeks in the ill person's home. Ten interviews were carried out 6–12 months after the ill person had died.

In Study II, five families were purposely selected using the following inclusion criteria: families needed to consist of two or more persons, one of whom had a life-threatening illness such as cancer or a severe heart problem. Five families, 19 persons in total, participated in the study and were followed over 6–18 months. Twenty-eight interviews were carried out. The person with life-threatening illness decided who would participate in the different interviews and as a consequence, 17 individual, six couple and five group interviews were performed.

For Study III, we selected three individuals from the participants in Study II who had given dense descriptions of themselves and their everyday life. One, three and eight

interviews, respectively, were performed with the three participants, giving twelve interviews in total.

In Study IV, we used all data collected during 40 interviews for the previous studies for a secondary analysis.

FINDINGS

Living with a person afflicted with life-threatening illness influences everyday life at home at several levels. For the family member, life close to death can mean sharing life with a changing person in a changing relationship. It may mean that everyday life needs to be modified in order for it to work. New patterns of dependence and an asymmetrical relationship affect all involved. Daily life close to death is about finding the space to promote the individual self-image, *me-ness*, at the same time as finding new ways of being a family *we-ness*. Regardless of being the ill person or not, the family members we interviewed had to face impending death, which challenged earlier ways of living together.

The results of this thesis are presented in two parts discussing situations in everyday life that challenge the self-image and identity; and a modified everyday life.

Situations in everyday life that challenge the self-image and identity

The difficulties of everyday life close to death varied between the interviewees, but the situations of importance for self-image and identity were described in similar ways. The thesis deals with three perspectives, the perspective of the relative(s), of the relatives and the dying person together as a family, and of the patient. There were situations in everyday life close to death that challenged the relatives' and the ill person's self-image, *me-ness*, and that also challenged them as a family, *we-ness*. The new, asymmetrical relationship and the ill person's altered body resulted in feelings of insufficiency, both for the ill person and for his or her carers. Everyday life was no longer what it used to be and could not be taken for granted.

From the perspective of the dying person, narrations of daily situations could be grouped into four themes related to identity and everyday life, namely "inside and outside of me", "searching for togetherness", "my place in space" and "my death and my time". The changing body, pain, fatigue, decreased physical capacity, and changed appearance appeared to influence the dying person's need for altered knowledge and community and as a result the patterns of interaction within the families changed. This striving for knowledge and community took place at home, an arena for identity work and the conscious search for meaning, knowledge, and community; it was limited by time and inevitable death.

From the perspective of the relatives, the everyday life of caring for the dying family member was characterized by challenged ideals, stretched limits and interdependency. Situations that challenged the caregivers' self-image were connected to intimacy, decreasing personal space and experiences such as "forbidden thoughts". From a clinical perspective, this study emphasizes the significance of creating a climate that allows caregivers to express thoughts and feelings.

From the family's perspective, challenges in daily life close to death concerned finding ways of promoting the self-image and identity from an individual standpoint of "being me", as well as from the "being us" viewpoint of the family as a group. The patterns of *me-ness* and *we-ness* illustrate how the family members, while striving for the optimal way of living, had to deal with impending death, regardless of whether they were the person with life-threatening illness or not, both as individuals and as a group. From the perspective of being me; *me-ness*, the family members had to deal with feelings of loneliness and alienation, the state of putting life on hold, living with or close to the body as a memento

mori, and having to handle the caring responsibility. The perspective of being us; *we-ness* meant that everyday life was affected for all family members while trying to find ways of dealing with the impending loss. In order to do so they had to overcome the family's silence about death, modify the family picture, and make a family plan for death. In striving for the optimal way of living they experienced a strong link between the different ways of promoting the self-image (*me-ness*) while at the same time being a part of a group (*we-ness*).

A modified everyday life

The different studies show that everyday life became distinctly changed, which meant that habits and ways of doing things needed to be modified. Some of these modifications were done subconsciously, as the situation required, while some were intentional. These changes also had consequences for the self-image and identity and the experience of *me-ness* and *we-ness*. Hence, everyday life close to death had to do with two parallel processes, of preserving normality and ordinariness and of dealing with all the changes. The findings in the four studies in this thesis work describe mainly that people living close to death modified their everyday life in their striving to find a sense of ordinariness. In this striving, the need to learn new knowledge was an important part of everyday life, and was necessary in order to meet the challenges of being, or caring for, a severely ill person.

Taking responsibility for the illness and caregiving was self-evident. The process involved learning about the symptoms, and about symptom relief, and different treatments and their side effects, as well as learning how to handle medical technical devices such as a pump with painkillers or drains. Other things to learn were how to talk within the family, and make a family plan for death. This included making plans for the family members who would go on living, but also dealing with how to leave the loved ones, for example the children. Financial and legal matters and also decisions on the funeral were painful subjects to find ways to talk about. One way of handling the struggles of everyday life was to seek "togetherness", and there was a striving to find other persons with similar experiences while sharing thoughts and feelings. "Togetherness" was sought within the family, in the health care system and on the Internet; a sense of togetherness was also sought with those who had already died. A new kind of relation with important dead family members seemed to offer "togetherness" in the future of being dead.

The striving for ordinariness and normality

Everyday life was all about making it work, practically, emotionally and socially. The loss of a mutual future meant great grief. The individual self-image (*me-ness*) was coming into play, as also did the image of the group (the family *we-ness*). When everyday life was characterized by insecurity and dependence on others, being acknowledged as a person seemed essential. Talking about the lived life and being reminded of life periods when things were better was comforting. It strengthened the feeling of "being more than" very ill, or sharing life with a dying person.

Identity work and transition

The findings suggest that the bodily changes were of importance for the self-image, and that the former approach to the own body was important in the process of changing the body image. The person living close to death was in transition to something new, namely being dead in the near future. The other family members were also in transition, as the future meant living on without the ill family member, and changing their status to widow or motherless, for example. Identity work close to death denotes creating an access ramp into something new, a transition into the unknown.

CONCLUDING REFLECTIONS

Sharing everyday life close to death meant learning to live with and relate to different images, thoughts and feelings between the different family members. Sometimes it was possible to share these, but sometimes they stayed within the individuals. The findings suggest that even close to death, bodily limitations did not restrain the inner development, the sense of *me-ness*.

Being close to a person with life-threatening illness also meant using the own body to take care of the dying person's changed and weakened body. This new, asymmetrical relationship changed the former ways of being together, and thus a new *we-ness* emerged, which was under constant creation. Learning therefore was a way of keeping control over life.

The main findings in this thesis are that everyday life close to death means facing a series of situations resulting in a modified self-image. In order to meet the challenges, the family members, relatives and patients interviewed needed to gain practical knowledge, as new habits and methods became part of life. The rhythm of life needed to be adapted to the ill person. The relatives also modified their self-image. Family members close to death strived to learn and understand more about their situation by sharing experiences, as a way of promoting *we-ness*.

TACK

Denna avhandling har kunnat skrivas tack vare min forskarutbildning vid Karolinska Institutet, institutionen för Neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle, sektionen för omvårdnad. Det hade heller inte gått utan stöd av många kompetenta och för mig viktiga människor som på olika sätt bidragit till att det blev en avhandling.

Mitt största tack går till alla studiedeltagare för att ni så generöst delat med er av era tankar, upplevelser och er kunskap.

Tack professor Britt-Marie Ternstedt, min huvudhandledare. Jag har varit så lyckligt lottad och privilegierad som fått ta del av din vetenskapliga excellens, outsinliga klokskap, okuvliga entusiasm, uthållighet, nyfikenhet, generositet, mänsklighet, klarsynthet, uppmuntran, humor och skratt. Ett varmt tack till mina bihandledare som avsevärt bidragit till att jag lärt mig så mycket; docent Jonas Sandberg, med dr Ingrid Hellström och med dr Eva Sahlberg-Blom. Alla tre kreativa, ifrågasättande och alltid på min sida. Det har varit helt ovärderligt. Tack också till min mentor professor Gerd Ahlström för att du låtit mig veta att du fanns där om jag behövde dig.

Det har varit en stor förmån att få vara en del av Enheten för forskning i palliativ vård vid Ersta Sköndal högskola och därmed ingå i en forskarmiljö med arbetskamrater som; medicine doktorerna Jane Österlind, Berit Seiger Cronfalk, Lise-Lotte Dwyer, professorerna Astrid Norberg, Eva Benzein och Birgitta Andershed. Tack för spännande och lärorika diskussioner, värdefulla synpunkter, uppmuntran och stöd. Att sedan därtill dagligen omges av smarta doktorandkollegor Anette Henriksson, Mona Söderlund, Ragnhild Hedman och Elisabeth Bergdahl; tack för att ni har gjort min doktorandvardag så rolig. Andra viktiga följeslagare under utbildningen har varit min kamrat i ”Sallygruppen”, med dr Anna Björkdahl. Tack för att du visar hur en slipsten ska dras! Adjunkt Michaela Karlstedt, med lic. Åsa Knäck och doktoranderna Veronika Lindström och Petra Hyllienmark, snart är det er tur! Jag vill speciellt tacka med dr Cecilia Håkanson, som blivit min vän under forskarutbildningen, när vi bland annat har delat forskarkurser, seminarier, handledare, konferenser, forskningsmetoder, slutspurt och morgonvanor. Var ska detta sluta?

Jag vill också tacka fil lic. Birger Hagren, med dr Rikard Lindqvist, professor Ingegerd Fagerberg, professor Gunilla Silfverberg och docent Jan-Håkan Hansson, rektor vid Ersta Sköndal högskola, för att ni var och en har bidragit till att göra min doktorandtid så positiv. Särskilt tack till professor Joakim Öhlén, med dr Margareta Lilja, med dr Inger James, docent Görel Hansebo och med dr Anette Erdner, för granskning av delar av denna avhandling vid olika tidpunkter av dess tillkomst.

Några personer har varit synnerligen viktiga för mitt avhandlingsarbete. Tack, Med dr Georg Engel, verksamhetschef, Hospicekliniker Ersta Sjukhus, för möjligheten att få delta i klinikens regelbundna medicinetiska reflektioner. Tack Lillemor Rudholm, säger ordföranden i din fanclub. Stort tack till mina tidigare chefer Lena Edquist-Molin och Thelma Vuonokari, för att ni alltid trott på men också utmanat mig. Ni har stor del i detta! Till nya och gamla arbetskamrater vid Hospicekliniken Ersta Sjukhus, tack för det viktiga arbete ni utför dagligen.

Utan mina föräldrar, min pappa Leif Wallgren med sin Ingemo, min mamma Else Kovacs med sin Anders hade det inte gått. Ni står mig så nära, alla fyra. till hälften med hjälp av Skype-linan till Kanada. Min allra käraste syster Hanna Hellström, tack för ditt tålamod. Kärlig hilsen og tak til min danske familie, min gudmor Anni Hansen, onkel Andreas, moster Inger, onkel Nils, kusine Karen, Anna, Maria og fetter Christian. Et specielt tak til mormor Edith Pagh for en fin 90-ars fest og gode gener. Margareta Skoglund Ålin, din vänskap är ovärderlig. Eva Gulle, utan dig är det inget värt.

Avslutningsvis vill jag tacka Klaus Carlander, mina barn Rebecca Carlander och Fabian Carlander. Ilman teitä minulla ei ole elämää. Olette sydämmeni. Muistakaa, suomen kieli "rokkaa".

Slutligen, mitt ödmjukaste tack till dem som har bidragit ekonomiskt och därmed gjort denna avhandling och spridandet av dess resultat möjliga. Tack till Familjen Erling Perssons Stiftelse, Signhild Enkvists stiftelse, Stiftelsen Ulrica Croné, Vårdförbundet, Stiftelsen Goljes Minne, och Harald & Louise Ekmans Forskningsstiftelse.

REFERENSER

- Agar M, Currow DC, Shelby-James TM, Plummer J, Sanderson C & Abernethy AP (2008) Preference for place of care and place of death in palliative care: are these different questions? *Palliative Medicine* **22**, 787-795.
- Ahlner-Elmqvist M, Jordhoy MS, Jannert M, Fayers P & Kaasa S (2004) Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care. A prospective study in palliative cancer care. *Palliative Medicine* **18**, 585-593.
- Andershed B (1998) *Att vara närstående i livets slut. Delaktighet i ljuset - delaktighet i mörkret*. Avhandling. Uppsala universitet, Uppsala.
- Andershed B (2006) Relatives in end-of-life care-part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing* **15**, 1158-1169.
- Andershed B & Ternestedt BM (1998) Involvement of relatives in the care of the dying in different care cultures: involvement in the dark or in the light? *Cancer Nursing* **21**, 106-116.
- Andrews T & Nathaniel AK (2009) Awareness of dying revisited. *Journal of Nursing Care Quality* **24**, 189-193.
- Ariès P (1975) *Döden. Föreställningar och seder i västerlandet från medeltiden till våra dagar*. Tidens förlag, Stockholm.
- Arman M & Rehnsfeldt A (2002) Living with breast cancer - a challenge to expansive and creative forces. *European Journal of Cancer Care* **11**, 290-296.
- Bacon E, Milne DL, Sheikh AI & Freeston MH (2009) Positive experiences in caregivers: an exploratory case series. *Behavioural and Cognitive Psychotherapy* **37**, 95-114.
- Bailey PH (1996) Assuring quality in narrative analysis. *Western Journal of Nursing Research* **18**, 186-194.
- Bakardjieva M (2003) Virtual togetherness: an everyday -life perspective. *Media, culture & society* **25**, 291-313.
- Bauer JJ & McAdams DP (2004) Personal growth in adults' stories of life transitions. *Journal of Personality* **72**, 573-602.
- Bauman Z (1992) *Döden och odödligheten i det moderna samhället*. Diadalos, Göteborg.
- Beauchamp TL & Childress JF (2008) *Principles of biomedical ethics*. (6th ed.) New York: University of Oxford press.
- Beccaro M, Costantini M, Giorgi Rossi P, Miccinesi G, Grimaldi M & Bruzzi P (2006) Actual and preferred place of death of cancer patients. Results from the Italian survey of the dying of cancer (ISDOC). *Journal of Epidemiology & Community Health* **60**, 412-416.
- Bee PE, Barnes P & Luker KA (2009) A systematic review of informal caregivers' needs in providing home-based end-of-life care to people with cancer. *Journal of Clinical Nursing* **18**, 1379-1393.

- Benzein EG & Saveman BI (2008) Health-promoting conversations about hope and suffering with couples in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing* **14**, 439-445.
- Bingley AF, McDermott E, Thomas C, Payne S, Seymour JE & Clark D (2006) Making sense of dying: a review of narratives written since 1950 by people facing death from cancer and other diseases. *Palliative Medicine* **20**, 183-195.
- Briscoe WP & Woodgate RL (2010) Sustaining self: the lived experience of transition to long-term ventilation. *Qualitative Health Research* **20**, 57-67.
- Bruner J (2004) Life as Narrative. *Social Research* **71**, 691-710.
- Bullock K (2011) The influence of culture on end-of-life decision making. *Journal of Social Work in End-of-Life & Palliative Care*. **7**, 83-98
- Bäck-Wiklund M & Johansson T (2003) *Nätverksfamiljen*. Natur & Kultur, Stockholm.
- Case D (1996) Contributions of journeys away to the definition of home: an empirical study of a dialectical process. *Journal of environmental psychology* **16**, 1-15.
- Charmaz K (1983) Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronically ill. *Sociology of Health & Illness* **5**, 168-195.
- Charmaz K (1995) The body, identity, and self: Adapting to impairment. *Sociological Quarterly* **36**, 657-680.
- Chinn P & Kramer M (2008) *Integrated theory & knowledge development in nursing*, 8th edn. Elsevier, Mosby.
- Chochinov HM (2006) Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *Cancer Journal for Clinicians* **56**, 84-103; quiz 104-105.
- Chochinov HM & Cann BJ (2005) Interventions to enhance the spiritual aspects of dying. *Journal of Palliative Medicine* **8 Suppl 1**, 103-115.
- Chochinov HM, Krisjanson LJ, Hack TF, Hassard T, McClement S & Harlos M (2006) Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of Palliative Medicine* **9**, 666-672.
- Coeling HV, Biordi DL & Theis SL (2003) Negotiating dyadic identity between caregivers and care receivers. *Journal of Nursing Scholarship* **35**, 21-25.
- Cohen J, Bilsen J, Fischer S, Löfmark R, Norup M, van der Heide A, Miccinesi G, & Deliens L (2007) *Journal of Epidemiological Community Health* **61** 1062-1068
- Copp G (1998) A review of current theories of death and dying. *Journal of Advanced Nursing* **28**, 382-390.
- Coward DD & Reed PG (1996) Self-transcendence: a resource for healing at the end of life. *Issues in Mental Health Nursing* **17**, 275-288.
- Creswell J (2007) *Qualitative inquiry and research design. Choosing among five approaches*. 2nd edn. Sage Publications, London.
- Dahlberg K & Segesten K (2010) *Hälsa och vårdande i teori och praxis*. Natur & Kultur, Stockholm.

- Deaux JA & Faux SA (1991) Qualitative nursing research. A contemporary dialogue. In J M Morse (ed.), *Conducting qualitative studies with children and adolescents* (pp. 203-223). Thousand Oaks, CA: Sage
- Dencik L (2006) *Mennesket i postmoderniseringen*, Billesø & Balzter Forlagene, Værløse
- Denzin NK & Lincoln YS (2008) Qualitative research. In *Collecting and interpreting qualitative materials* (Denzin NK & Lincoln YS eds.). Sage publications, Thousand Oaks, CA, pp. 1-43.
- Dewald PA (1969) *Psychotherapy - a dynamic approach*, 2nd edn. Blackwell Scientific Publications, USA.
- Dobratz MC (2002) The pattern of the becoming-self in death and dying. *Nursing Science Quarterly* **15**, 137-142.
- Doorenbos AZ, Given B, Given CW, Wyatt G, Gift A, Rahbar M & Jeon S (2007) The influence of end-of-life cancer care on caregivers. *Research in Nursing & Health* **30**, 270-281.
- Dumont I, Dumont S & Mongeau S (2008) End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative Health Research* **18**, 1049-1061.
- Dumont I & Kissane D (2009) Techniques for framing questions in conducting family meetings in palliative care. *Palliative & Supportive Care* **7**, 163-170.
- Dwyer LL (2008) *Dignity in the end of life care. What does it mean to older people and staff in nursing homes?* Avhandling. Örebro universitet, Örebro.
- Edvardsson D, Sandman PO & Rasmussen B (2006) Caring or uncaring-meanings of being in an oncology environment. *Journal of Advanced Nursing* **55**, 188-197.
- Eggenberger SK & Nelms TP (2007) Family interviews as a method for family research. *Journal of Advanced Nursing* **58**, 282-292.
- Ek K (2010) *Att leva med mycket svår kronisk lungsjukdom*. Avhandling. Örebro universitet, Örebro.
- Ekwall E, Ternstedt BM & Sorbe B (2007) Recurrence of ovarian cancer-living in limbo. *Cancer Nursing* **30**, 270-277.
- Elmberger E, Bolund C & Lutzen K (2002) Men with cancer. Changes in attempts to master the self-image as a man and as a parent. *Cancer Nursing* **25**, 477-485.
- Enskär K & Bertrö C (2010) Young adult survivors of childhood cancer; experiences affecting self-image, relationships, and present life. *Cancer Nursing*, **33**, 18-24
- Erikson HE (1998) *Life cycle completed. Extended version with new chapters on the ninth stage of development by Joan M. Erikson*. W. W. Norton & Company, New York.
- Erlingsson CL, Carlson SL & Saveman BI (2006) Perceptions of elder abuse: voices of professionals and volunteers in Sweden-an exploratory study. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **20**, 151-159.
- Feigenberg (1977) Terminal care. A method for psychological care of dying cancer patients. In *Psychiatry Radiumhemmet, Karolinska Sjukhuset Stockholm, Sweden*, p. 231.

- Feigenberg L & Shneidman ES (1980) Clinical thanatology and psychotherapy. Some reflections on caring for the dying person. *Nordic Journal of Psychiatry* **34**, 42-50.
- Franklin L, Ternstedt BM & Nordenfelt L (2006) Views on dignity of elderly nursing homes residents. *Nursing Ethics* **13**, 130-146.
- Friberg F & Öhlén J (2007) Searching for knowledge and understanding while living with impending death- a phenomenological case study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* **2**, 217-226.
- Frid I, Öhlén J & Bergbom I (2000) On the use of narratives in nursing research. *Journal of Advanced Nursing*. **32**, 695-703
- Fridh I, Forsberg A & Bergbom I (2007) Family presence and environmental factors at the time of a patient's death in an ICU. *Acta Anaesthesiologica Scandinavica* **51**, 395-401.
- Funk L, Stajduhar K, Toye C, Aoun S, Grande G & Todd C (2010) Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative Medicine* **24**, 594-607.
- Gaunt D (1996) *Familjeliv i Norden*. Gidlunds förlag, Hedemora.
- Gaunt D & Lantz G (1996) *Hemmet i vården. Vården i hemmet*. Liber, Stockholm.
- Gaydos HL (2005) Understanding personal narratives: an approach to practice. *Journal of Advanced Nursing* **49**, 254-259.
- Gerrard R, Campbell J, Minton O, Moback B, Skinner C, McGowan C & Stone PC (2011) Achieving the preferred place of care for hospitalized patients at the end of life. *Palliative Medicine*. doi: 10.1177/0269216310387459.
- Glaser BS, A (1965) *Awareness of dying*. Aldine, New York.
- Grande GE, Addington-Hall JM & Todd CJ (1998) Place of death and access to home care services: are certain patient groups at a disadvantage? *Social Science of Medicine* **47**, 565-579.
- Gunnarsson M & Öhlén J (2006) Spouses grief before the patient's death: Retrospective experiences related to palliative home care in urban Sweden. *Mortality* **11**, 336 – 351
- Harding R & Higginson IJ (2003) What is the best way to help caregivers in cancer and palliative care? A systematic literature review of interventions and their effectiveness. *Palliative Medicine* **17**, 63-74.
- Hasselkus BR & Murray BJ (2007) Everyday occupation, well-being, and identity: the experience of caregivers in families with dementia. *American Journal of Journal of Occupational Therapy* **61**, 9-20.
- Hellström I & Carlander I (2010) Närstående i hemsjukvården. I *Hemsjukvård* (Drevenhorn E red.). Studentlitteratur, Lund, sid. 75-90.
- Henriksson A & Andershed B (2007) A support group programme for relatives during the late palliative phase. *International Journal of Palliative Nursing* **13**, 175-183.
- Hermansson AR & Ternstedt BM (2000) What do we know about the dying patient? Awareness as a means to improve palliative care. *Medicine and Law* **19**, 335-344.

- Hinds PS, Vogel RJ & Clarke-Steffen L (1997) The possibilities and pitfalls of doing a secondary analysis of a qualitative data set. *Qualitative Health Research* **7**, 408-424.
- Holdsworth L & Fisher S (2010) A retrospective analysis of preferred and actual place of death for hospice patients. *International Journal of Palliative Nursing* **16**, 424- 428.
- Hornborg AC (2010) Designing Rites to Re-enchant Secularized Society New Varieties of Spiritualized Therapy in Contemporary Sweden. *Journal of Religion Health*. **55**, 741-749.
- Hudson P (2004) Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International Journal of Palliative Nursing* **10**, 58-65.
- Hudson P, Quinn K, Kristjanson L, Thomas T, Braithwaite M, Fisher J & Cockayne M (2008) Evaluation of a psycho-educational group programme for family caregivers in home-based palliative care. *Palliative Medicine* **22**, 270-280.
- Hudson P, Thomas T, Quinn K & Aranda S (2009). Family meetings in palliative care: are they effective? *Palliative Medicine* **23**, 150-157.
- Hudson PL, Aranda S & Kristjanson LJ (2004) Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine* **7**, 19-25.
- Hudson PL, Thomas K, Trauer T, Remedios C & Clarke D (2011a) Psychological and social profile of family caregivers on commencement of palliative care. *Journal of Pain and Symptom Management* **41**, 522-534.
- Hudson PL, Zordan R & Trauer T (2011b) Research priorities associated with family caregivers in palliative care: international perspectives. *Journal of Palliative Medicine* **14**, 397-401.
- Hughes T, Schumacher M, Jacobs-Lawson JM & Arnold S (2008) Confronting death: perceptions of a good death in adults with lung cancer. *American Journal of Hospice and Palliative Care* **25**, 39-44.
- Hunt MR (2009) Strengths and challenges in the use of interpretive description: reflections arising from a study of the moral experience of health professionals in humanitarian work. *Qualitative Health Research* **19**, 1284-1292.
- Jakobsson E, Gaston-Johansson F, Öhlén J & Bergh I (2008) Clinical problems at the end of life in a Swedish population, including the role of advancing age and physical and cognitive function. *Scandinavian Journal of Public Health*. **36**, 177-182
- James I, Andershed B & Ternstedt BM (2007) A family's beliefs about cancer, dying, and death in the end of life. *Journal of Family Nursing* **13**, 226-252.
- James I, Andershed B & Ternstedt BM (2009) The encounter between informal and professional care at the end of life. *Qualitative Health Research* **19**, 258-271.
- Jaspers K (1970) *Philosophy*. The University of Chicago Press, Chicago, IL.
- Jeppsson Grassman E & Whitaker A (2007) End of life and dimensions of civil society: The church of Sweden in a new geography of death. *Mortality* **12**, 261-280.
- Jo S, Brazil K, Lohfeld L & Willison K (2007) Caregiving at the end of life: perspectives from spousal caregivers and care recipients. *Palliative & Supportive care* **5**, 11-17.

- Johansson T (2002) *Bilder av självet. Vardagslivets förändring i det senmoderna samhället*. Natur och kultur, Stockholm.
- Kaiser K (2009) Protecting respondent confidentiality in qualitative research. *Qualitative Health Research*. **19**, 1632-1641
- Karlsson E (2008) *Livet nära döden. Situationer, status och social solidaritet vid vård i livets slutskede*. Akademisk avhandling. Mångkulturellt centrum, Tumba.
- Kenne Sarenmalm E, Thorén-Jönsson A-L, Gaston-Johansson F & Öhlén J (2009) Making sense of living under the shadow of death: adjusting to a recurrent breast cancer illness. *Qualitative Health Research* **19**, 1116-1130
- Källström-Karlsson I-L (2009) Att leva nära döden. Patienters och vårdpersonals erfarenheter inom hospicevård. Avhandling. Örebro universitet, Örebro.
- La Cour K, Johannessen H & Josephsson S (2009) Activity and meaning making in the everyday lives of people with advanced cancer. *Palliative & Supportive Care* **7**, 469-479.
- Lantz G (2007) Hemmets betydelse. I *Hemmets vårdetik* (Silfverberg G red.). Studentlitteratur, Lund.
- Lieblich A, Tuval-Maschiach R & Zilber T (1998) *Narrative Research. Reading, analysis and interpretation*. Sage Publications, Los Angeles, CA.
- Lieblich A, Tuval-Maschiach R & Zilber T (2008) Om val och evaluering vid narrativ forskning. I *Narrativa metoder i socialt arbete* (Larsson S, Sjöblom Y & Lilja J red.). Studentlitteratur, Lund, sid. 187-200.
- Linderholm M, & Friedrichsen M (2010) A desire to be seen: family caregivers' experiences of their caring role in palliative home care. *Cancer Nursing* **33**, 28-36
- Lovgren M, Hamberg K & Tishelman C (2010) Clock time and embodied time experienced by patients with inoperable lung cancer. *Cancer Nursing* **33**, 55-63.
- Martinsson L, Heedman PA, Lundstrom S, Fransson G & Axelsson B (2011) Validation study of an end-of-life questionnaire from the Swedish Register of Palliative Care. *Acta Oncologica*. (doi:10.3109/0284186X.2011.554434).
- Mathieson C M & Stam H J (1995) Renegotiating identity: cancer narratives. *Sociology of Health & Illness*, **17**, 283-306
- Mayan M, Morse J & Eldershaw L (2006) Developing the concept of self-reformulation. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* **1**, 20-26.
- McAdams DP, Josselson R & Lieblich A (2006) *Identity and story: creating self in narrative*. American Psychological Association, Washington DC.
- Meleis AI (ed) (2010) *Transitions theory. Middle-range and situation-specific theories in nursing research and practice*. Springer publishing company, New York
- Meleis AI, Sawyer LM, Im EO, Hilfinger Messias DK & Schumacher K (2000) Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advances in Nursing Science* **23**, 12-28.

- Melin-Johansson C, Odling G, Axelsson B & Danielson E (2008) The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative & Supportive Care* **6**, 231-238.
- Metha A, Cohen R & Chan L (2009) Palliative care: a need for a family system approach. *Palliative & Supportive Care* **7**, 235-243.
- Milberg A, Strang P, Carlsson M & Borjesson S (2003) Advanced palliative home care: next-of-kin's perspective. *Journal of Palliative Medicine* **6**, 749-756.
- Miles MB & Huberman AM (1994) *Qualitative Data Analysis*, 2nd edn. Sage, Thousand Oaks, CA.
- Mishler EG (1990) Validation in Inquiry-Guided Research: The Role of Exemplars in Narrative Studies. *Harvard Educational Review* **60**, 415-442.
- Morse JM (2009) "Going beyond your data," and other dilemmas of interpretation. *Qualitative Health Research* **19**, 579.
- Morse JM (1994) "Emerging from data": The cognitive process of analysis in qualitative inquiry (Morse JM ed) *Critical issues in qualitative research methods*, pp.23-43. Sage publications, Thousand Oaks, CA
- Morse JM, Barret M, Mayan M, Olson K & Spiers J (2002). Verification strategies for establishing reliability and validity in qualitative research. *Qualitative health research* **1**, 12-22
- Natt och Dag S (2009) *Livet kan inte vänta*. Prisma, Stockholm.
- Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F & Vedsted P (2011) Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*. doi: 10.1111/j.1471-6712.2011.00870.x.
- Nordenfelt L (2009) *Dignity in care for older people*. Wiley-Blackwell, Chichester, UK.
- O'Connor D (2007a) Self-identifying as a caregiver: Exploring the positioning process *Journal of Aging Studies* **21**, 165-174
- O'Connor D (2007b) Self-identifying as a caregiver: exploring the positioning process. *Journal of Aging Studies* **21**, 165-174.
- Palm I & Friedrichsen M (2008) The lived experience of closeness in partners of cancer patients in the home care setting. *International Journal of Palliative Nursing* **14**, 6-13.
- Patton M Q (2002) *Qualitative research & evaluation methods*, 3rd edn. Sage publications, Thousand Oaks, CA.
- Payne M (2007) Safeguarding adults at end of life: audit and case analysis in a palliative care setting. *Journal of Social Work in End-of- Life & Palliative Care* **3**, 31-46.
- Polkinghorne D (2007) Validity issues in narrative research. *Qualitative Inquiry* **13**, 471-486.
- Qvarnström U (1978) Patients' reactions to impending death. A clinical study. Avhandling. Stockholms universitet, Stockholm, p. 182.
- Qvarnström U (1993) *Vår död*. Almqvist & Wiksell, Stockholm.

- Rapport FW, P (2006) Introduction: the nature of self and how it is experienced within and beyond the healthcare setting. In *The self in health and illness. Patients, professionals and narrative identity* (Rapport FW P ed.). Radcliffe Publishing, Oxon, UK, pp. 1-6.
- Rasmussen BH, Jansson L & Norberg A (2000) Striving for becoming at-home in the midst of dying. *American Journal of Hospice and Palliative Care* **17**, 31-43.
- Ray RA & Street AF (2006) Caregiver bodywork: family members' experiences of caring for a person with motor neurone disease. *Journal of Advanced Nursing* **56**, 35-43.
- Reeve J, Lloyd-Williams M, Payne S & Dowrick C (2009) Insights into the impact of clinical encounters gained from the personal accounts of living with advanced cancer. *Primary Health Care research & Development* **10**, 357-367.
- Reeve J, Lloyd-Williams M, Payne S & Dowrick C (2010) Revisiting biographical disruption: exploring individual embodied illness experience in people with terminal cancer. *Health (London)* **14**, 178-195.
- Rinell Hermansson A (1990) *Det sista året. Omsorg och vård vid livets slut*. Avhandling. Uppsala universitet, Uppsala.
- Rodwell MK (1998) *Social work constructivist research*. Garland, New York.
- Rosenbaum E, Garlan R, Hirschberger N, Siegel A, Butler L & Spiegel D (2006) The life tape project: increasing family social support and symbolic immortality with a brief existential intervention for cancer patients and their families. *Omega* **53**, 321-339.
- Sahlberg Blom E (2001) *Autonomi, beroende, livskvalitet. Livets sista månad för 56 cancerpatienter*. Avhandling. Uppsala univeritet, Uppsala.
- Sand L, Olsson M & Strang P (2009) Coping strategies in the presence of one's own impending death from cancer. *Journal of Pain and Symptom Management* **37**, 13-22.
- Sand L, Strang P & Milberg A (2008) Dying cancer patients' experiences of powerlessness and helplessness. *Supportive Care in Cancer* **16**, 853-862.
- Sanner M (1994) Attitudes toward organ donation and transplantation. A model for understanding reactions to medical procedures after death. *Social Science of Medicine* **38**, 1141-1152.
- Saugo M, Pellizzari M, Marcon L, Benetollo P, Toffanin R, Gallina P, Cecchetto G, Miccinesi G, Rigon S, Cancian M & Sichetti D (2008) Impact of home care on place of death, access to emergency departments and opioid therapy in 350 terminal cancer patients. *Tumori* **94**, 87-95.
- Saunders C (1960) The management of patients in the terminal stage. In *Cancer* (Raven R ed.). Butterworth, London, pp. 403-417.
- Saunders C (2000) The evolution of palliative care. *Patient Education & Counseling* **41**, 7-13.
- Saveman BI, Hallberg IR & Norberg A (1996) Narratives by district nurses about elder abuse within families. *Clinical Nursing Research* **5**, 220-236.
- Schütz A (2002) *Den sociala världens sociologi*. Daidalos, Göteborg.

- Singer Y, Bachner YG, Shvartzman P & Carmel S (2005) Home death--the caregivers' experiences. *Journal of Pain and Symptom Management* **30**, 70-74.
- Sjögren A (2003) Kulturens roll i identitetens byggande. I *Ungdom, kulturmöten, identitet*, Andra upplagan (Ahmadi N red.). Statens institutionsstyrelse och Liber AB, Uppsala.
- SFS: 1982:763 *Hälso- och sjukvårdslagen* (1982). Socialdepartementet.
- SFS: 2001:453 *Socialtjänstlagen* (2001). Socialdepartementet.
- Socialstyrelsen (2004) *God vård i livets slut. En kunskapsöversikt om vård och omsorg om äldre*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2007) *Forskning som speglar vården i livets slutskede. Sammanställning av aktuell forskning*. Socialstyrelsen, Stockholm.
- Socialstyrelsen (2011) *Socialstyrelsens termbank*. Socialstyrelsen. Url: <http://app.socialstyrelsen.se/termbank/> (Hämtad 2011 0508)
- SOU (2001:6) *Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede*. Socialdepartementet.
- SOU (2009:11) *En nationell cancerstrategi för framtiden*. Socialdepartementet.
- Stajduhar K, Funk L, Toye C, Grande G, Aoun S & Todd C (2010) Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative Medicine* **24**, 573-593.
- Stajduhar KI, Nickel DD, Martin WL & Funk L (2008) Situated/being situated: Client and co-worker roles of family caregivers in hospice palliative care. *Social Science of Medicine* **67**, 1789-1797.
- Stalfelt AM, Brodin H, Pettersson S & Eklof A (2001) The final phase in acute myeloid leukaemia (AML): a study of cause of death, place of death and type of care during the last week of &life. *Leukemia Research* **25**, 673-680.
- Steinhauser KE, Christakis NA, Clipp EC, McNeilly M, McIntyre L & Tulsky JA (2000) Factors considered important at the end of life by patients, family, physicians, and other care providers. *The Journal of the American Medical Association* **284**, 2476-2482.
- Steinvall K, Johansson H & Berterö C (2010) Balancing a changed life situation: the lived experience from next of kin to persons with inoperable lung cancer. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*. **28**, 82-89
- Strang S (2002) *Spiritual/existential issues in palliative care with special reference to patients with brain tumours and their spouses*. Avhandling. Göteborgs universitet, Göteborg.
- Syren SM, Saveman BI & Benzein EG (2006) Being a family in the midst of living and dying. *Journal of Palliative Care* **22**, 26-32.
- Taylor S (2010) *Identity and Place*. Routledge, London.
- Teno JM, Clarridge BR, Casey B, Welch LC, Wetle T, Shield R & Mor V (2004) Family perspectives on end-of-life care at the last place of care. *JAMA* **291**, 88-93
- Ternstedt BM (1998) *Livet pågår - FOU 53! Om vård av döende*. Studentlitteratur, Lund.

- Ternestedt BM (2005) Expressed desire for hastened death by patients with advanced cancer had several meanings and uses. *Evid Based Nursing* **8**, 96.
- Ternestedt BM (2007) Att få vara den man är i dödens närhet. I *Hemmets vårdetik*, (Silfverberg G red.). Studentlitteratur, Lund, pp. 17-163.
- Ternestedt BM (2009) A dignified death and identity-promoting care. In *Dignity in care for older people* (Nordenfelt L ed.). Blackwell Publishing Ltd, Chichester, UK, pp. 146-167.
- Ternestedt BM, Andershed B, Eriksson M & Johansson I (2002) A good death. Development of a nursing model of care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing* **4**, 153-160.
- Ternestedt BM & Norberg A (2009) Omvårdnad ur ett livscykelperspektiv. I *Omvårdnadens grunder. Perspektiv och förhållningssätt* (Friberg F, Öhlén J. red.). Studentlitteratur, Lund.
- Thomas C (2010) Negotiating the contested terrain of narrative methods in illness contexts. *Sociology of Health & Illness* **32**, 647-660.
- Thorne S (1994) Secondary analysis in qualitative research: Issues and implications. In *Critical issues in qualitative research methods* (Morse J ed.). Sage, Thousand Oaks, CA, pp. 263-279.
- Thorne S (1998) Ethical and representational issues in qualitative secondary analysis. *Qualitative Health Research* **8** 547-555
- Thorne S (2008) *Interpretive description*. Left Coast Press, Walnut Creek.
- Thorne S, Kirkham SR & MacDonald-Emes J (1997) Interpretive description: a noncategorical qualitative alternative for developing nursing knowledge. *Research in Nursing & Health* **20**, 169-177.
- Thorne S, Oglov V, Armstrong E-A & Hislop GT (2007) Prognosticating futures and the human experience of hope. *Palliative and Supportive Care* **5**, 227-239
- Thorne S Reimer Kirkham S & O'Flynn-Magee K (2004) The Analytic Challenge in Interpretive Description *International Journal of Qualitative Methods* **3**, 1-11.
- Walker S & Read S (2011) Accessing vulnerable research populations: an experience with gatekeepers of ethical approval. *International Journal of Palliative Nursing*. **17**, 14-18
- Walter T (1994) *The revival of death*, 1 st edn. Routledge, Oxon.
- van der Heide A, Deliens L, Faisst K, Nilstun T, Norup M, Paci E, van der Wal G & van der Maas PJ (2003) End-of-life decision-making in six European countries: descriptive study. *Lancet* **362**, 345-350.
- Weisman AD (1972) *On dying and denying. A psychiatric study of terminality*, 1st edn. Behavioral Publications, New York.
- Wells JN, Cagle CS, Bradley P & Barnes DM (2008) Voices of Mexican American caregivers for family members with cancer: on becoming stronger. *Journal of Transcultural Nursing* **19**, 223-233.

- Wennman-Larsen A & Tishelman C (2002) Advanced home care for cancer patients at the end of life: a qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **16**, 240-247.
- WHO (2002) National cancer control programmes. Policies and managerial guidelines, 2nd edn (Organization WH ed.). WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, Milan.
- WHO (2004) Better palliative care for older people. (Organization WH ed.). WHO Library Cataloguing-in-Publication Data, Milan.
- WHO (2011) WHO Definition of Palliative Care.
<http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>. (Hämtad 20110426).
- Williams AM (2004) Shaping the practice of home care: critical case studies of the significance of the meaning of home. *International Journal of Palliative Nursing* **10**, 333-342.
- Williams VM, Dale AR, Clarke N & Garrett NK (2008) Animal abuse and family violence: survey on the recognition of animal abuse by veterinarians in New Zealand and their understanding of the correlation between animal abuse and human violence. *NZ Veterinary Journal* **56**, 21-28.
- Zimmermann C & Wennberg R (2006) Integrating palliative care: a postmodern perspective. *American Journal of Hospice and Palliative Care* **23**, 255-258.
- Åberg AC, Sidenvall B, Hepworth MO, Reilly K & Lithell H (2004) Continuity of the self in later life: perceptions of informal caregivers. *Qualitative Health Research*, **14** 792-815.
- Ölhén J (2000) *Att vara i en fristad. Berättelser om lindrat lidande i palliativ vård.* Avhandling. Göteborgs universitet, Göteborg.
- Österlind J (2009) *När livsrummet krymper. Vård och omsorg av äldre personer i livets slutskede.* Avhandling. Örebro universitet, Örebro.

DELSTUDIE I-IV