



Forskningsplattformen
**Hälsa i
samverkan**

Anhörigkonsulenters erfarenheter av att uppmärksamma och bemöta anhöriga i sorg i samband med att en närstående avlidit

En kvalitativ intervjustudie



Rapport Nr 2, 2022

FORSKNINGSPLATTFORMEN FÖR HÄLSA I SAMVERKAN (tidigare Forskningsplattformen för Utveckling av Närsjukvård) har funnits sedan 2003 och är ett samarbete mellan Region Skåne, Högskolan Kristianstad samt de sju kommunerna i Nordöstra Skåne (Bromölla, Hässleholm, Hörby, Kristianstad, Osby, Perstorp och Östra Göinge) som tillsammans finansierar verksamheten. Den ursprungliga inriktningen för forskningsplattformens verksamhet var att den forskning som bedrevs skulle ha en deltagarbaserad forskningsdesign. Representanter för de olika finansiärerna återfinns i den samordningsgrupp som beslutar om, och följer upp forskningsplattformens inriktning och verksamhet.

Forskningsplattformen för Hälsa i samverkan ska fungera som en mötesplats för utbyte av erfarenheter och kreativa idéer och vara en dynamisk arena för forskningssamarbete över gränserna. Forskningen ska kännetecknas av hög vetenskaplig kvalitet och vara möjlig att implementera i praktiken. Visionen för verksamhetsperioden 2021–2023 är att i samverkan bedriva verksamhetsnära forskning som kan möta framtidens utmaningar och ge möjlighet till personcentrering för hälsa och välbefinnande med speciellt fokus på:

- Insatser för att stärka hälsa och förebygga ohälsa
- Patientsäker och resurseffektiv vård över organisationsgränserna
- Utveckling av nya och innovativa lösningar
- Nyttiggörande och spridning av forskning



Högskolan
Kristianstad

Anhörigkonsulenters erfarenheter
av att uppmärksamma och
bemöta anhöriga i sorg i samband
med att en närstående avlidit

- En kvalitativ intervjustudie

Maria Carlsson, Emma Hedström,

Ingela Beck och Ann-Christin Janlöv

Kristianstad University Press

Tryckort: Kristianstad 2022

ISBN: 1652-9979 Nr 2 2022

© Respektive författare

Förord

Vid Forskningsplattformen Hälsa i Samverkan startade en forskargrupp inom forskningsmiljön MHS vid Högskolan Kristianstad år 2020 forskningsprojektet ”Att som vård- och omsorgspersonal uppmärksamma och möta personer i sorg”. Forskargruppen erbjöd studenter genom forskningsplattformens idédatabank för studenter, att genomföra sitt examensarbete inom ämnesområdet för att på så sätt kunna bidra med värdefull kunskap inom området, vilket glädjande nog utmynnat i flera rapporter. Föreliggande rapport är en inledande studie inom ramen för ovanstående projekt där två engagerade studenter i kurs ”Magisteruppsats i omvårdnad” valde att genomföra denna empiriska studie. Två medlemmar i forskargruppen har varit involverade i studien framför allt i design, analys samt handledning och stöd i färdigställandet av uppsatsen samt att skriva denna rapport med titeln; ”Anhörigkonsulenters erfarenheter av att uppmärksamma och bemöta anhöriga i sorg i samband med att en närstående avlidit”.

Avsikten med att forskargruppen ville börja med att utforska just kommunanställda anhörigkonsulenters erfarenheter, var ett behov av kunskap och erfarenhet inom just området förlust av närstående och sorg, för att erhålla en bas i planerade studier i projektet med fokus vård- och omsorgspersonalens perspektiv.

Författarna Maria Carlsson och Emma Hedström är sedan tidigare distriktsköterska och psykiatrijuksköterska som numera även har magisterexamen i omvårdnad. Involverade medförfattare från forskargruppen är Ingela Beck docent, biträdande professor och Ann-Christin Janlöv, docent, biträdande professor vid fakulteten för hälsovetenskap, Högskolan Kristianstad.

Ett varmt tack till samtliga som varit involverade i studien.

Ann-Christin Janlöv och Ingela Beck

2022-10-14

Anhörigkonsulenters erfarenheter av att uppmärksamma och bemöta anhöriga i sorg i samband med att en närstående avlidit

- En kvalitativ intervjustudie

Maria Carlsson, Emma Hedström, Ingela Beck och Ann-Christin Janlöv

Sammanfattning

Bakgrund: Förlust och sorg innebär att den som drabbas mår psykiskt och fysiskt dåligt och det finns risk att utveckla ytterligare ohälsa. Det är betydelsefullt att uppmärksamma anhörigas behov av stöd i sorgen när en närstående avlidit, men det är oklart om vuxna anhöriga får det stöd de behöver. Sveriges kommuner har enligt lag skyldighet att ge stöd till anhörigvårdare som vårdar närstående i hemmet. Ett sådant stöd är anhörigkonsulenter i kommunen.

Syfte: Syftet var att utforska erfarenheter hos kommunens anhörigkonsulenter av att uppmärksamma och bemöta vuxna anhöriga i ordnärt boende som drabbats av sorg i samband med att en närstående avlidit.

Metod: Data samlades in genom individuella intervjuer med tio kommunanställda anhörigkonsulenter från Skåne och Blekinge. Intervjuerna analyserades induktivt med kvalitativ innehållsanalys.

Resultat: Vid analysen utvecklades ett huvudtema, fyra teman med tillhörande subteman. Huvudtema: I samtalet se, lyssna på, ge tid, bekräfta och stödja de anhöriga framåt i sin individuella sorgprocess samt erbjuda annat stöd utifrån behov. Teman var: (i) Att se och notera de anhörigas sorg; (ii) I mötet samtala om närståendes död och sorgen (iii) I mötet stödja sorgprocessen framåt; (iv) Erbjudna övriga stödformer efter behov.

Slutsats: Ur anhörigkonsulenters perspektiv är sorgprocessen individuellt unik och utrymmet att samtala om sorgen verkar vara begränsad

i den anhörigas vardagliga kontakter. Väntesorg ansågs som en stor del i sorgeprocessen och viktig att uppmärksamma. Anhörigkonsulenterna uppmärksammar anhörigvårdarens sorg, erbjuder individanpassat stöd, stödjer de anhöriga framåt i sin sorgeprocess och lotsar vidare till andra professioner vid behov. Anhörigkonsulenter uttrycker att deras roll behöver tydliggöras i kommunen och efterlyser riktlinjer om hur anhörigstöd ska se ut och fördelas.

Ämnesord: Sorg, väntesorg anhörigkonsulenter, anhörigvårdare, kommuners stöd

Innehållsförteckning

Förord	3
Sammanfattning	5
Inledning	9
Bakgrund	9
Olika definitioner	10
Modeller om sorg och kris	10
Att sörja sin närstående	11
Anhörigvårdaren	12
Anhörigkonsulenten	13
Omvårdnad utifrån anhörigkonsulenters perspektiv	14
Syfte	14
Metod	15
Design	15
Kontext	15
Tillvägagångssätt	16
Urval	16
Datainsamlingsmetod	17
Analysmetod	18
Förförståelse	19
Etiska överväganden	20
Resultat	21
Att se och notera anhörigas sorg	23
I mötet samtala om närståendes död och sorgen	25
I mötet stödja sorgprocessen framåt	28
Erbjuda övriga stödformer efter behov	30

Diskussion	33
Metoddiskussion	33
Resultatdiskussion	35
Slutsats	40
Kliniska implikationer	40
Referenser	42
Bilaga 1 Intervjuguide	48
Bilaga 2 Exempel på analysprocessen	49

Inledning

Sorg är ett komplext fenomen och drabbar oss alla, förr eller senare, genom förlust av något eller någon som är betydelsefull för oss. Att vara anhörig till en närstående som har en allvarlig eller obotlig sjukdom med förestående förlust och död påverkar enligt inte enbart den som insjuknat utan också omgivande familj och vänner (Sand & Strang, 2016). Övriga såväl som förväntad förlust innebär att anhöriga drabbas av sorg, eller till och med svår sorg. Sorgreaktioner har gemensamma drag men är samtidigt högst individuella och mångfacetterade, beroende på bland annat vilken relation den sörjande haft med den som avlidit och den drabbades livssituation (Hall, 2011). Förlust och sorg innebär att den som drabbas mår psykiskt och fysiskt dåligt och det finns samtidigt risk att utveckla ytterligare ohälsa (Kristensen, 2017). Det är därför betydelsefullt att uppmärksamma anhörigas behov av stöd i samband med närståendes döende och död. Insatser och behandlingsalternativ vid sorg för att förebygga ytterligare utveckling av ohälsa är inte tillräckligt undersökta ännu enligt litteraturoversikten av Tofthagen et al. (2017). Det är oklart om vuxna anhöriga får det stöd de behöver (Tofthagen et al., 2017). Kommuner har enligt lag, SOL (SFS, 2001:453) skyldighet att ge stöd till anhöriga som vårdar närstående i hemmet och har utvecklat olika stödformer. Ett sådant stöd är anhörigkonsulenter. Anhörigvårdare som har vårdat den närstående i det egna hemmet, i så kallat ordinärt boende, kan ha haft kontakt med kommunens anhörigkonsulenter för stöd under vårdtid och närståendes död.

Bakgrund

Under 2000-talet har cirka 92 000 personer årligen avlidit i Sverige. De allra flesta av dem är över 65 år (SCB, 2020). Sorg är en ”normal” psykobiologisk reaktion på en förlust av något slag. I princip drabbas alla människor av sorg någon gång i livet. Sorg uppkommer inte enbart efter någon har dött, utan kan även komma efter en separation, trauma, förlust av arbete, sjukdom eller besvikelse när något som man förväntar sig ska hända inte blir av (Grimby, 2006; Kristensen, 2017).

Olika definitioner

Bäärnhelm et al. (2020) har skrivit om bemötande. Att bemöta en person innebär att både vårt verbala och icke verbala språk är involverat. Hur vi hälsar, står i förhållande till och tittar på personen. Ett gott och respektfullt bemötande anses vara att den som bemöter är hjälpsam, artig och vänlig. Anhöriga och patienter som fått utvärdera vården, ser bemötandet som en central del i vård. Bristfälligt bemötande, där vårdgivaren uppfattas som okunnig, osäker och oengagerad, anses kunna ge konsekvenser för fortsatt behandling.

Det finns olika former av uppmärksamhet enligt Egidius (2021). Den primära uppmärksamheten tros styras av omedvetna förlopp i hjärnan. Sekundär uppmärksamhet kallas det när uppmärksamheten är medvetet riktad mot något. Uppmärksamhet gör att en människas psykiska verksamhet riktas mot ett visst fenomen. Detta kan innefatta att tankar och känslor riktas mot något som sker i omgivningen, i kroppen, eller i medvetandet. Uppmärksamhet är en egenskap som människor har, både i vårt beteende och i själslivet.

Enligt Socialstyrelsen definieras anhörig som en person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna. Närstående avses enligt Socialstyrelsen som en person den enskilde anser sig ha en nära relation till men det behöver inte finnas något släktband (Socialstyrelsen, 2019; Socialstyrelsen, 2020). I föreliggande uppsats benämns den som drabbats av sorg som den anhörige och den som avlidit som den närstående.

Modeller om sorg och kris

Modeller av sorgprocessen har beskrivits av bland annat Elisabeth Kubler-Ross (1969) och Cullberg (2006). En klassisk modell av Elisabeth Kubler-Ross (1969) beskrev sorg i form av olika faser i samband med insjuknande i obotlig sjukdom. Förnekelsefasen är den första och innebär att individen inte vill tro eller ta in det som hänt, sedan ilska över att ha drabbats. Köpslåendet, den andra fasen, där ofta individen köpslår med Gud eller på annat sätt försöker förhindra det som väntar. Den tredje fasen är nedstämdhet eller depressionsfasen och i denna fas blir individen olika berörd beroende på hur djup sorgen är. Sist kommer acceptansfasen där den sörjande slutligen accepterar förlust av hälsa och framtid.

I Cullbergs (2006) modell beskrivs sorgen utifrån begreppet kris och som att ha fyra faser, chock-, reaktions-, bearbetnings- och nyorienteringsfasen. Chockfasen kan enligt modellen vara mellan en kort stund till dagar, då den sorgedrabbade personen har svårt att ta in den nya verkligheten. Reaktionsfasen utgör tillsammans med chockfasen den akuta fasen, i denna fas börjar den sorgedrabbade inse vad som hänt. Efter de akuta krisfaserna följer bearbetningsfasen. I detta skede börjar den efterlevande kunna se en framtid och i takt med att händelsen bearbetas blir personen mer mottaglig för nya erfarenheter. Den sista fasen är nyorienteringsfasen som beskrivs fortsätta genom livet. Nyorienteringen innebär att personen har bearbetat och anpassat sig till de nya förutsättningarna i tillvaron även om vissa situationer påminner om den närstående som har avlidit och kan väcka smärtsamma känslor och minnen genom livet (Cullberg, 2006).

Forskning talar emellertid numera emot att sorgen skulle följa bestämda faser utan individen går fram och tillbaka mellan faserna genom sorgen (Wiklund Gustin, 2015). Till exempel fann Arizmendi och O'Connor (2015) i sin litteraturoversikt gällande "normal sorg", att färre än hälften av individer som sörjer gör det enligt tidigare modellers faser. De identifierade de sörjande i fyra grupper; motståndskraftiga, kroniskt sörjande, depressiva som blir bättre, depressiva som blev kroniskt sörjande.

Att sörja sin närstående

Hur den anhörige reagerar på förlusten beror bland annat på hur stark och nära relationen var med den som avlidit (Cullberg, 2006; Lundmark, 2009; Shear, 2012). En utav flera riskfaktorer för utdragen komplicerad sorg är om den sörjande drabbas av psykisk och/eller fysisk ohälsa vilket kan förekomma om dödsfallet var hastigt och oväntat eller om den som avlider är en närstående såsom barn, maka eller make (Eisma et al., 2019; Kristensen et al., 2017; Manik et al., 2017; Whitfield et.al., 2015). Enligt Eisma et al. (2019) anpassar sig människor oftast till att ha sorg utan att behöva professionellt stöd, men sorgen kan leda till negativa hälsokonsekvenser. Det kan innebära att de sörjande drabbas av ytterligare psykisk ohälsa som kan utvecklas till depression, posttraumatisk stress eller som tidigare nämnts svår bestående och handikappande sorg, även kallad komplicerad sorg eller långvarig sorg och risk för suicid.

I en artikel av Shear (2012) med utgångspunkt i att ge professionella inom vården en guide för att förstå komplicerad sorg, framkom det att professionella aktörer blir behjälpliga enbart om de förstår tecken och symtom på en normal sorgupplevelse. En normal sorgprocess kan beskrivas som att ha förmåga att förena sorgen i sitt liv och kunna handskas med förlusten och anpassa sin vardag till en värld utan sin närstående. Vid oförmåga att acceptera, av olika anledningar, och gå vidare får den anhörige en försämrad läkningsprocess, intensiteten i sorgen tilltar, ger en ökad smärta och en förlängd sorgprocess. Även fysisk ohälsa kan utvecklas i anslutning till sorg. Till exempel visade Whitfield et al. (2015) kliniskt förhöjd risk för hjärt- och kärlsjukdomar i nära anslutning till närståendes död. Forskning talar för att det bland annat finns en förhöjd risk att dö, som anhörig, i anslutning till att en närstående dör (Arizmendi och O'Connor, 2015; Shear et al., 2012).

Anhörigvårdaren

I Sverige vårdar, stödjer eller hjälper regelbundet 1,3 miljoner personer en närstående, bland annat i ordinärt boende. De flesta av dessa personer är i yrkesverksam ålder. Att finnas till hands för sin närstående och ge vård och stöd är tungt och svårt, men det är något som anhöriga ändå i stor utsträckning gör (Socialstyrelsen, 2014). Goldblatt et al. (2019) utforskade erfarenheter hos unga vuxna som vårdat en cancersjuk döende förälder. De beskriver att det finns flera anledningar till att bli vårdare till svårt sjuka närstående. Vissa personer känner att det är ett kall medan andra känner att det är en plikt. Anhöriga som vårdar sina närstående i hemmet upplever otillräcklighet och rädslor för att göra fel. Oro och rädsla blir en vardag för dessa anhöriga och de har ofta ett behov av att få prata om sin oro med någon. Linderholm och Friedrichsen (2010) intervjuade anhöriga till svårt sjuka personer. Deras resultat visade att anhöriga tar på sig rollen som vårdare frivilligt och ibland också ofrivilligt. Samtliga kände emellertid att det var en odiskutabel skyldighet. Kommunens stöd till anhöriga som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder baseras på Socialtjänstlagen (SFS, 2001:453), en nationell ramlag som utgör grunden för socialtjänstens verksamhet i Sverige. Varje kommuns socialtjänst har det yttersta ansvaret för att enskilda individer får det stöd de behöver. Kommunens socialnämnd kan tolka lagen på olika sätt, vilket gör att stöd till anhöriga ser olika ut i kommunerna. Enligt Socialstyrelsen

(2014) ska kommunen erbjuda stöd åt kommuninvånare som behöver det och sedan 2009 specifikt även till de som vårdar eller stödjer sjuka närstående. Det stöd som erbjuds behöver vara individanpassat och ta hänsyn till såväl den anhöriges som närståendes situation och behov.

Anhörigkonsulenten

Enligt Winqvist (2014) har kommunala anhörigkonsulenter en varierande yrkes- och utbildningsbakgrund. Av 359 anhörigkonsulenter som deltog i en enkätundersökning hade en tredjedel vid något tillfälle haft en chefs- eller arbetsledande position, en lika stor andel hade någon gång arbetat som undersköterska. De vanligaste yrkesutbildningarna var sociala omsorgsprogram på gymnasienivå och därefter kom socionomer och sjuksköterskor på högskolenivå.

Enligt Winqvist (2016) finns det vanligen en eller två anhörigkonsulenter per kommun som erbjuder stöd till anhöriga. Anhörigkonsulenternas uppdrag utgår från bestämmelsen i 5 kap. 10 § socialtjänstlagen vilket innebär att ”socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre, eller som stödjer en närstående som har funktionshinder” (SFS, 2001:453). Anhörigstödet behövs för att underlätta den anhöriges vardag, både fysiskt, psykiskt och socialt och bidra till en ökad livskvalitet och välbefinnande för anhöriga och för de som vårdas (Socialstyrelsen, 2014).

Alftberg (2020) beskriver i en rapport om resultatet av en forskningscirkel med nio anhörigkonsulenter verksamma i Skåne. Rapporten visade på hur anhörigkonsulenter utformar och ser på sitt arbete och vilken kunskap de saknar. Det framkom att deras yrkesroll skiljer sig från flera andra inom det sociala arbetet i offentlig organisation genom att den inte har en myndighetsutövande funktion. Besöken av eller hos en anhörigkonsulent är frivilliga, det medföljer inga krav och det förs ingen formell dokumentation. Anhörigkonsulenten arbetar med specialiserat stöd riktat direkt till anhöriga och har ofta ansvar för att sprida och vidareutveckla stödet till anhörigvårdare.

Omvårdnad utifrån anhörigkonsulenters perspektiv

Kari Martinsons teori om omvårdnad och omsorg ses inte som en konstruktion av teori och begrepp utan som en fenomenologisk inriktning av etik och vård skriver Delmar (2013) i en sammanställningsartikel om Kari Martinsons författade verk. Martinsons teori bygger på att människor är integrerade med och beroende av varandra. God omvårdnad av en person är relationsbaserad och kräver omtänksamhet och tillit. God omvårdnad bygger inte på teorier utan främst på relationer enligt Kari Martinsen (Delmar 2013; Martinsen 1989).

Att ge och visa omsorg till personer i mötet ingår i omvårdnadsbegreppet och återfinns i Kari Martinsens teori, från boken Martinsen (1989). Anhörigkonsulenten kan således ge omsorg genom att finnas till hands eller samordna stöd för anhöriga. Det kan exempelvis vara i det ordinära boendet eller på den plats de befinner sig när de vårdar sina sjuka och döende närstående.

Sorg innebär risk för att utveckla ytterligare både fysisk och psykisk ohälsa (Arizmendi och O'Connor, 2015; Eisma et al., 2019; Shear et al., 2012 Whitfield et al., 2015). Ur ett samhällsperspektiv kan det vara betydelsefullt att uppmärksamma människors behov av stöd vid sorg. Anhörigkonsulenterna som arbetar i kommunerna, är en yrkesgrupp med ett uppdrag som inte alltid är tydligt för kommuninvånarna. De arbetar med stöd i olika former såsom stöd till anhöriga i samband med att deras närstående avlider. Anhörigkonsulenternas arbete kan bidra till att minska risken för att anhöriga drabbas av ytterligare sjuklighet relaterat till sorg. Att utforska anhörigkonsulenters erfarenheter om att uppmärksamma och bemöta personer som drabbats av sorg när en närstående avlidit kan ge betydelsefull kunskap och kan användas i utbildningssyfte för att utveckla kompetensen i möten med personer som upplever sorg.

Syfte

Syftet var att utforska erfarenheter hos kommunens anhörigkonsulenter av att uppmärksamma och bemöta vuxna anhöriga i ordinärt boende som drabbats av sorg i samband med att en närstående avlidit.

Metod

Design

Studien genomfördes som en kvalitativ studie med en induktiv ansats. En sådan design anses lämplig när kunskapen inom området är begränsat och forskaren söker efter en förståelse för det som studeras och där kunskap kan erhållas genom individuella intervjuer med personer som har erfarenhet av det som studeras (Polit och Beck, 2017). En induktiv ansats utgår enligt Henricson och Billhult, (2017) från de intervjuades erfarenheter och upplevelser, för att kunna återge en bred och innehållsrik beskrivning av ett fenomen. I den induktiva ansatsen ska forskaren så förutsättningslöst som möjligt studera och observera utan förutbestämda teorier och teman för att på ett så korrekt sätt som möjligt beskriva det som studeras som det framställs från deltagarnas berättelser (Priebe och Landström, 2020). Då syftet med föreliggande studie var att skapa förståelse för anhängkonsulenterna erfarenheter passar den induktiva ansatsen väl.

Rapporten baseras på en uppsats som är en inledande studie till projektet ”Att möta personer i sorg” vid Forskningsplattformen hälsa i samverkan, högskolan Kristianstad.

Kontext

I Studien ingick fyra kommuner i nordvästra Skåne, en kommun i sydöstra Skåne, samt tre kommuner i Blekinge. Målsättningen var att rekrytera 10–15 informanter till studien. Kommunerna har från cirka 7 000 – 344 000 invånare och en yta från 4,23 till 76,81 km². Kommunerna i nordöstra Skåne valdes utifrån storlek och upptagningsområde då de representerade stad och landsbygdsmiljö, vilket innebar att förutsättningarna för anhängstöd troligen kunde skilja sig åt. För att få in storstadsperspektivet för anhängstödet rekryterades även en storstadskommun i sydöstra Skåne. Rekrytering av ytterligare kommuner för att få flera informanter och därmed ett bredare urval genomfördes med snöbollsteknik, enligt Denscombe (2014). En av anhängkonsulenterna som medverkade i studien skickade ut en förfrågan via Skånes regionala nätverk för anhängkonsulenter, om någon där var villig att delta i studien. Ytterligare en kommun rekryterades på det sättet i sydöstra Skåne. Kommunerna i Blekinge valdes ut på grund av att författarna arbetar och bor i Blekinge och var intresserade av att undersöka

hur anhängstödet bedrivs lokalt i kommunerna. Tre kommuner i Blekinge återkopplade och visade intresse för att medverka i studien. Totalt medverkade tio anhängkonsulenter från tio kommuner.

Tillvägagångssätt

Inledningsvis gick förfrågan och information om studien ut till fem verksamhets-chefer och fem informanter för respektive utvalda kommuner i Skåne telefonledes. Efter deras muntliga medgivande skickades även utförlig skriftlig information via e-post till dem om studiens syfte, tillvägagångssätt och etiska överväganden. Eftersom verksamhetscheferna var svåra att nå via telefon fick de övriga utvalda verksamhetscheferna i Skåne samt tre av verksamhetscheferna i Blekinge enbart förfrågan via e-post och sedermera samma utförliga skriftliga information. Samtliga verksamhetschefer tillfrågades om tillstånd att genomföra studien inom deras verksamhet, och i så fall underteckna ett skriftligt tillstånd. Skriftligt tillstånd inkom från tio verksamhetschefer. Totalt tillfrågades tio anhängkonsulenter och samtliga tackade ja till medverkan efter erhållen information. Innan intervjun genomfördes skickade samtliga informanter ett skriftligt informerat samtycke till att delta i studien, i god tid innan själva intervjun. Detta innebär att informanterna fick tid att betänka om de stod fast vid sitt beslut att delta i en intervju. I samband med intervjun informerades samtliga informanter även muntligt om studien.

Urval

Ett ändamålsenligt urval användes för att enligt Henricsson och Billhult (2017) få informations- och variationsrika beskrivningar av anhängkonsulenternas upplevelser och erfarenheter i relation till studiens syfte.

Inklusionskriterierna för att medverka i studien var att de skulle vara anställda som anhängkonsulenter, arbeta kliniskt i kommunens stödverksamhet till anhängiga och ha erfarenhet av att möta människor i sorg i samband när en närstående avlidit. Demografin för de tio deltagarna som deltog i studien skildrade en variation avseende kön, ålder och yrkeserfarenhet. Anhängkonsulenternas ålder var från 34 till 67 år där medianåldern var 56,5 år och medelåldern 56 år, två var män och åtta kvinnor. De hade arbetat som anhängkonsulenter från 1,5–21

år där medianvärdet var 9 år och medelvärdet 10 år. Anhörigkonsulenternas utbildning varierade från gymnasiekompetens med kompletterande kurser inom arbetsområdet, till högskolekompetens. Fyra av tio hade någon form av utbildning inom området sorg. De kunde ha flera kombinationer av utbildningar som till exempel: kombination av undersköterska, Silviasjuksköterska och demenssjuksköterska. Andra högskoleutbildningar fanns representerade och dessa var inom social omsorg, projektledarutbildning, samtalsledarutbildning, socionom och chefsutbildning, gymnasielärare, beteendevetare. Det förekom även andra utbildningar som till exempel kommunikatör, äldrepedagog, dramapedagog, massageterapeut. En informant var utbildad kock, kallskänka och florist då i kombination med högskoleutbildning inom beteendevetenskap.

Datainsamlingsmetod

Data samlades in med individuella intervjuer. Enligt Danielsson (2017) är individuella intervjuer lämpliga när forskningen som bedrivs önskar undersöka något som bäst förklaras av en berättelse utifrån upplevda erfarenheter.

En semistrukturerad studiespecifik intervjuguide användes (bilaga 1) som stöd vid genomförandet av intervjuerna. Demografiska data samlades in i samband med varje intervju. En semistrukturerad intervjuguide innebär att förutbestämda, öppna frågor ställs. Vilka följdfrågor som ställs, anpassas utifrån deltagarens svar för att ringa in de områden som avses att studeras. Semistrukturerade intervjuer används för att ge en viss struktur på frågorna som blir anpassningsbara till vad som kommer upp i samtalet. Det underlättar dialogen utan att bli alltför styrd (Danielsson, 2017).

Intervjuguiden testades genom pilotintervju i enlighet med Danielson (2017) för att ge en uppfattning om frågorna var relevanta. Pilotintervjuer ger även möjlighet att testa utrustning, prova på att intervjua, om frågorna var relevanta och att få uppfattning om tidsåtgång (Danielson, 2017). Det genomfördes en pilotintervju vid vilken även medförfattare (ACJ) närvarade. Intervjuerna (MC & EH) fick möjlighet att intervjua och bekanta sig med intervjuguiden. Pilotintervjun upplevdes ge ett bra utfall och inkluderades i resultatet. Intervjuerna såväl som pilotintervjun genomfördes digitalt via Zoom då folkhälsomynd-

digheten avrådde befolkningen från fysiska träffar då på grund av pågående Covid -19 pandemi. Intervjuerna via zoom fungerade över lag väl men vid två tillfällen fick tiden för intervjun bokas om på grund av tekniska problem.

Vid intervjutillfället fick anhörigkonsulenter upprepade information om syftet med studien för att enligt Danielson (2017) rikta uppmärksamheten till egna erfarenheter samt delge innehållsrika beskrivningar i relation till syftet. Båda intervjuerna ställde frågor under intervjuerna. En strävan fanns att låta anhörigkonsulenterna berätta fritt om sina erfarenheter och utrymme lämnades för att lyssna in. Henricsson (2017) rekommenderar att spela in intervjuer och sedan transkribera dem för att inte viktiga detaljer ska missas. Intervjuerna lyssnades igenom, transkriberades, avidentifierades och bearbetades. Målsättningen var att göra detta arbete direkt efter att intervjun var genomförd då det enligt Henricsson (2017) är lättare att komma ihåg betydelsefulla faktorer som kroppsspråk, utmärkande händelser och reaktioner i nära anslutning till dialogen. Intervjuerna transkriberades ordagrant snarast möjligt efter intervjutillfället.

Analysmetod

En kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats genomfördes för analys av de transkriberade intervjuerna. Analysen genomfördes utifrån Graneheim och Lundmans (2004) rekommenderade tillvägagångssätt, med en latent tolkningsnivå som innebär en tolkning av textens underliggande betydelse. Graneheim och Hällgren Lundman (2012) beskriver att den kvalitativa forskningen ger betraktaren svar genom att tolka de texter som kommer fram utifrån dess kontext. Denna analysmetod valdes för att beskriva deltagarnas erfarenhet och återge deras berättelse genom att hitta mönster, likheter och skillnader utifrån det samlade materialet. Fördelar med denna analysmetod är att analysen utgår från deltagarnas perspektiv och avsikten är att skapa en djupare förståelse kring ämnet som studeras.

Analysarbetet inleddes genom att den transkriberade texten av samtliga intervjuer som tillsammans utgjorde analysenheten, lästes igenom av författarna (MC, EH, ACJ) upprepade gånger för att få en djupare förståelse och känsla av innehållet. De delar som svarade mot syftet identifierades och markerades i texten enskilt av författarna (MC &

EH)) sedan också gemensamt. Efter genomgång lades de meningsbärande enheterna in i en tabell. De som bara en markerat som meningsbärande diskuterades igenom för att inte någonting skulle missas som kunde svara gentemot syftet. Därefter kondenserades dessa meningsbärande enheter till kortare text där kärnan i texten bevarades. De kondenserade meningsenheterna kodades och grupperades därefter efter likheter och skillnader. Dessa bildade fyra teman och flera subtema utifrån studiens syfte. Slutligen gjordes en djupare, latent tolkning av materialet där ett övergripande huvudtema framträdde. Författare (IB) har gett återkommande konstruktiva och kritiska synpunkter på analysarbetet. Enligt Lundman och Hällgren Graneheim (2012) baseras tema på texten som helhet och författarnas tolkning av det latent budskapet. Exempel på analysprocessen; meningsbärande enheter, kondenserad textnära meningsenhet, tolkning av kondenserad meningsenhet, subtema, tema, huvudtema (bilaga 2).

Förförståelse

En förförståelse handlar inte enbart om vad vi lärt oss i vårt yrkesliv utan även vilka värderingar vi har med oss som personer. Erfarenheter som finns ger oss en bild av det vi ska utforska, innan vi undersökt det (Priebe & Landström, 2020). Henricson och Billhult (2012) påtalar att förförståelsen ska beaktas, och inte användas på ett olämpligt sätt, i studiens alla delar.

Vår förförståelse (MC & EH) präglas delvis av våra yrkesroller som distriktssköterska och psykiatrijuksköterska samt av egna privata upplevda erfarenheter. Vår förförståelse om hur det förhåller sig i kommunen med stöd till anhöriga där deras närstående har avlidit, är att det inte förekommer ett sådant stöd i någon större utsträckning. Vi har sedan tidigare kännedom om att stöd erbjuds från kommunen till anhöriga som vårdar sin närstående i hemmet under tiden de fortfarande finns i livet, det vill säga stöd till anhängvårdare, men vi misstänker att stödet avslutas när deras närstående avlider. Vi har föreställt oss att det kan vara så att det inte erbjuds fortsatt stöd från kommunens sida eller att de anhöriga själva väljer bort det och tar hjälp av andra professioner, eller vänner för att få stöd i sitt sorgearbete.

Övriga två författares förförståelse inom området utgörs av att en författare (ACJ) som är specialistsjuksköterska inom psykiatrisk vård, bedriver forskning inom ämnet samt har privata erfarenheter av sorg.

Den andra författaren (IB) är sjuksköterska med erfarenhet av och specifik kunskap inom palliativ omvårdnad och bedriver forskning om sorg och palliativ vård. Föreställningen är att vård- och omsorgspersonal och befolkningen i allmänhet tycker att det är utmanande och svårt att samtala om existentiella frågor.

Etiska överväganden

Ansökan om etikprövning godkändes vid högskolan i Kristianstad (dnr 2020-232-648). I ansökan framgick på vilket sätt de etiska kraven för forskning skulle respekteras. De etiska kraven är informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet.

Verksamhetscheferna och deltagarna fick skriftlig och muntlig information om studiens syfte, genomförande och etiska överväganden. Deltagarna informerades om att det var frivilligt att delta samt att deltagandet kunde avbrytas när som helst oavsett orsak, enligt informationskravet. Deltagarnas frihet och autonomi har respekterats genom muntligt och skriftligt samtycke till studien. Skriftliga och muntliga samtycken inhämtades från verksamhetschefer samt deltagare innan studien enligt samtyckeskravet från Vetenskapsrådet (2002). Konfidentialitetskravet tillgodosågs genom att intervjumaterialet och de underskrivna samtyckesdokumenten förvarades åtskilda och inlåsta för att deltagarnas identiteter inte skulle röjas samt obehöriga inte få åtkomst. Det inspelade ljudmaterialet från zoom-intervjuerna överfördes till en tillfällig plattform som utformats av Högskolan i Kristianstad. Plattformen var krypterad och raderades efter att intervjuerna transkriberats av författarna. Nyttjandekravet tillgodosågs genom att insamlat intervju material inte har använts eller spridits i annat syfte än det som verksamhetschefer och informanter delgivits om.

En risk med deltagandet var att intervjuerna kunde väcka negativa känslor relaterat till ämnets karaktär, från egen upplevd sorg, svåra samtal och från möten med anhöriga, där även känslor av otillräcklighet kunde väckas. Efter varje intervju gavs tid för reflektion och frågan ställdes om det var något ytterligare de ville ta upp eller diskutera med författarna.

Resultat

Ett övergripande intryck var att anhörigkonsulenterna ansåg att deras uppdrag inte alltid är tydligt definierat och kan skilja sig åt beroende på om anställningen är i en större eller mindre kommun. Anhörigkonsulenterna fungerar ofta som samordnare eller konsulter för anhörigstödet i kommunen. De tar fram strategier och sprider kunskap om anhörigstödet i hela förvaltningen. Anhörigkonsulenternas syn på uppdraget att ge stöd åt anhöriga i sorg varierade. Majoriteten ansåg att detta var en central del i uppdraget, medan någon inte såg det som en naturlig del i uppdraget. Anhörigkonsulenterna beskriver hur deras erfarenheter av anhöriga i sorg huvudsakligen handlar om anhörigvårdares sorg. Kontakten mellan anhörigvårdare och anhörigkonsulenter sker på olika sätt, ofta via vård och omsorgspersonal som redan har en kontakt med de anhöriga. På kommunens hemsida står anhörigkonsulenterna under anhörigstöd. Kontaktuppgifter finns till dessa i form av telefonnummer och e-postadress. Ytterligare kontakter sker via sociala media som till exempel Facebook men också via annonser i tidningar eller broschyrer som finns och som delas ut eller finns tillgängliga på vissa vårdcentraler.

I resultatet framkom ett övergripande huvudtema, fyra teman med tillhörande subteman. Huvudtema: I samtalet se, lyssna på, ge tid, bekräfta och stödja de anhöriga framåt i sin individuella sorgeprocess samt erbjuda annat stöd utifrån behov. De fyra teman är följande: (i) Att se och notera de anhörigas sorg; (ii) I mötet samtala om närståendes död och sorg; (iii) I mötet stödja sorgeprocessen framåt; (iv) Erbjuder övriga stödformer efter behov (tabell 1).

Tabell 1 Resultat översikt avseende kommunala anhörigkonsulenters erfarenheter av att uppmärksamma och bemöta vuxna anhöriga i ordinärt boende som drabbats av sorg i samband med att en närstående avlidit

Huvudtema: I samtalet se, lyssna på, ge tid, bekräfta och stödja de anhöriga framåt i sin individuella sorgprocess samt erbjuda annat stöd utifrån behov

Tema: Att se och notera anhörigas sorg

Subtema:

- Tecken på sorg
- Väntesorg
- Kulturell sorg

Tema: I mötet samtala om närståendes död och sorgen

Subtema:

- Bekräfta den unika sorgprocessen
- En död respektive svår död
- Omgivningens inklusive vårdpersonalens bemötande

Tema: I mötet stödja sorgprocessen framåt

Subtema:

- Anhörigas känslor av skuld, skam och fömekelser
- Ställa ledande frågor och ge beredskap
- Att samtala om det svåra

Tema: Erbjuder övriga stödformer efter behov

Subtema:

- Gruppstöd – att dela sorgen
 - Stöd genom samarbete med andra professioner
-

Att se och notera anhörigas sorg

I tema (i) framkommer hur anhörigkonsulenterna ser tecken på sorg, vilket är en förutsättning för att anhörigkonsulenterna ska uppmärksamma anhöriga i sorg. Temat inkluderar tre subteman: Tecken på sorg; Väntesorg; Kulturell sorg.

Tecken på sorg

När anhörigkonsulenterna beskriver sin erfarenhet av att se och notera sorg hos personer framkommer olika iakttagelser. Återkommande tecken på sorg, enligt anhörigkonsulenternas erfarenhet, är att en del personer blir paralyserade och ter sig nästan apatiska, andra är ilska och arga, en del slutar att äta och går ner i vikt. Anhörigkonsulenterna har även noterat att de anhöriga slutar ta kontakt med anhörigkonsulenterna om de haft tidigare kontakt. De anhöriga kan även sluta kontakta andra personer i sin omgivning. Anhöriga kan ibland också vara öppet ledsna och gråta.

Anhörigkonsulenterna beskriver vidare att de ser på en persons kroppshållning och kroppsspråk att de har sorg. Dessa kroppsliga signaler kan vara att personerna upplevs ihopsjunkna, har en trött gång, har ett trött ansiktsuttryck, upplevs lite frånvarande och okoncentrerade. Anhörigkonsulenterna kan även notera skillnader i sinnesstämningen i de fall de känner personen.

...Ja i hur de pratar, hur de förmedlar sig själva, kanske jag kan säga, de ändrar sitt beteende överhuvudtaget. Ja jag känner ju inte alla, jag kan se det ändå att de är i sorg. (Intervju nr 2)

Väntesorg

Väntesorg eller förväntanssorg är enligt anhörigkonsulenterna en sorg de har stor erfarenhet av att se och har noterat hos anhöriga. Anhörigkonsulenterna beskriver att de i sitt arbete möter anhöriga som har sorg redan innan deras närstående avlider. Det innebär att sorgen finns hos anhöriga som är medvetna om att de kommer att genomlida en förlust eftersom deras närstående ska dö. De anhöriga visar tecken på sorg lång tid i förväg och inte enbart vid dödsfallet.

Väntesorg kan yttra sig i att sörja en person som håller på att försvinna, eller att sörja att den här personen inte får möta barnbarn eller exempelvis inte kan genomföra sin drömbesök. Anhörigkonsulenterna har noterat att anhöriga visar tecken på och uttryckt i samtal att det är

både en förlust och en sorg att de inte kan fortsätta göra saker tillsammans som tidigare exempelvis att resa tillsammans, gå på konserter, gå på restaurang, de sörjer att de inte kan umgås med vänner på samma sätt som tidigare. De sörjer att en del vänner inte förstår att det är annorlunda för den anhörige som har sorg på grund av sin förändrade livssituation och då kan vännerna dra sig undan dem, i stället för att vara där och ge stöd i sorgen. De anhöriga blir enligt anhörigkonsulenternas erfarenhet socialt isolerade och det upplevs finnas mycket sorg i det. Sorgen hänger på något vis över hela deras livssituation i och med att saker inte blev som det var tänkt.

Kulturell sorg

Anhörigkonsulenterna har varierande erfarenhet av att stödja anhöriga från andra länder och kulturer. En gemensam reflektion som anhörigkonsulenterna uttryckte var att personer från andra kulturer upplevdes i större utsträckning ta hjälp och stöd inom sin egen familj vid sorg istället för att ta hjälp och stöd av vad samhället eller kommunen erbjuder. Erfarenhet hos anhörigkonsulenter av denna grupp anhöriga var att de beskrevs kunna samtala mer öppet om sin sorg och om sin situation. En av anhörigkonsulenterna erfar att de existentiella frågorna inte kommer upp i samtalen i samma utsträckning hos personer från de länder och kulturer där religionen har större inflytande i deras liv. Anhörigkonsulenterna har reflekterat över att det kan förhålla sig så på grund av att dessa personer har en annan föreställning om liv och död, att de känner sig tryggare med vad som händer efter döden och präglas inte av rädsla i samma utsträckning som det kan finnas i den svenska kulturen, som ofta saknar gudstro. Anhörigkonsulenterna beskriver att de har svårare att nå ut till och få kontakt med anhöriga från andra länder och kulturer. De äldre bor kanske hos sina barn eller andra släktingar som sköter om dem och inte på kommunala boenden eller i hemmet med hjälp av hemtjänst. Då finns inte riktigt den naturliga ingången till den anhöriga som ofta sker via hemtjänst och biståndshandläggare. Språket lyfts som en bidragande orsak till svårigheter att nå ut till personer från andra kulturer. Äldre personer från andra kulturer som söker kontakt tar ofta kontakt med anhörigkonsulenten genom en yngre anhörig som kan hjälpa till att tolka. Det finns broschyrer på olika språk som delas ut för att underlätta kontakten. En av anhörigkonsulenterna påtalar att anhöriga som kommer från krigshärjade eller diktaturstyrda länder, kanske inte ser kommunen och an-

hörigstödet som någon som är till för att hjälpa de anhöriga. Eventuellt kan de till och med vara rädda för att anhörigkonsulenterna ska fungera som någon med ett annat syfte, som till exempel bidrar till att splittra deras familj.

...där kanske samhället står för någonting annat. En kontrollfunktion... Inte den här svenska välfärdsmodellen där vi vill hjälpa, utan att släppa in kommunen betyder kanske... o då kommer de ta mina barn, det finns såna saker som påverkar. (Intervju nr 9)

I mötet samtala om närståendes död och sorgen

I tema (ii) framkommer att utrymme inte finns för samtal om död och sorg i vardagliga kontakter. Att inte få samtala om döden och sorgen kan försvåra sorgeprocessen hos de anhöriga. Temat inkluderar tre subteman: Bekräfta den unika sorgeprocessen; Omgivningens inklusive vårdpersonalens bemötande; En fin död respektive svår död.

Bekräfta den unika sorgeprocessen

Anhörigkonsulenternas erfarenhet är att sorgen inte får tillräckligt mycket plats i människors liv i dagens samhälle och att det samtalas för lite om sorg och död. De uttrycker ett samband mellan att få utrymme tidigt i sorgeprocessen för samtal och en lättare återhämtning för anhöriga senare i processen. Det viktigaste är enligt anhörigkonsulenterna att de möter de anhöriga där de befinner sig i sin sorgeprocess, att vara lyhörda i samtalet med dem. Anhörigkonsulenterna beskriver att deras arbetssätt är att bemöta varje person med en fingertoppskänsla, vilket innebär att försöka se var och en av dem, se deras behov och mående, genom att se och lyssna uppmärksamt på vad de förmedlar, vilka svar de ger på frågor. Öppna frågor ställs för att upptäcka var de anhöriga befinner sig i sorgeprocessen. Vidare reflekterar anhörigkonsulenterna över vilka frågor och funderingar de anhöriga har. De betonar betydelsen av att kunna se personen först och sjukdom och arbetsuppgift därefter samt respektera att personer reagerar olika och att personer har olika bagage från sitt tidigare liv som påverkar dem på olika sätt. I samtalet anpassar sig anhörigkonsulenten genom att ta ett steg fram och två tillbaka, visar tålmod och väntar in, för att sedan erbjuda stöd som ibland får erbjudas i omgångar.

Anhörigkonsulenterna beskriver att själva sorgeprocessen och sorgearbetet är viktigt. Den måste finnas där och få ta plats i livet annars kan

det vara svårt att komma vidare. Erfarenheten är att det är mycket som påverkar hur en person klarar av, och hur fort densamma kan gå vidare i sin sorg. Aspekter som spelar in är hur de anhöriga själva mår i sorgprocessen, var de befinner sig i till exempel sin egen hälsa och vilka psykiska och yttre resurser i form av socioekonomi de har. Hur hade resan innan döden varit, hände dödsfallet plötsligt, hur nära var relationen med den som avlidit, vad hade de för relation och stöd runt sig, hur mycket förstod resten av familjen, samt förväntningar från omgivningen och egna förväntningar på sig själv. Anhörigkonsulenter lyfter betydelsen av att anhöriga har ett syfte i livet och att de har något att göra. Det är viktigt att de åter får känna att de har en känsla av sammanhang och mening i sin tillvaro, även utan sin närstående, att de känner sig behövda.

...Han gick till någon mötesplats och var med lite där. Men han sa att det är inte aktiviteten. Det är inte underhållningen vi behöver, vi behöver uppgifter, man behöver känna sig behövd. (Intervju nr 9)

Omgivningens inklusive vårdpersonalens bemötande

Erfarenheten är att anhöriga upplever att de av omgivningen bemöts av bristande förståelse för sin sorg och situation. Släkt, vänner och andra bekanta kan ibland vara oförstående men kanske mena väl. Exempelvis kan en släkting säga: åh vad skönt för dig, nu är det över. Nu kan du leva ditt liv. Enligt anhörigkonsulenternas erfarenhet går det inte att säga det i början till en person i sorg då det inte finns beredskap hos dem att kunna ta emot ett sådant uttalande tidigt i sorgprocessen. I de fall där omgivningen inte visar förståelse skapas skuld och skamkänslor hos de anhöriga enligt anhörigkonsulenternas erfarenhet. Det kan vara både familj och släkt, men även professionella utövare som bemöter den sörjande på ett olämpligt sätt. Ibland kan människor i omgivningen uttrycka sig olämpligt vilket kan bita sig fast. Minsta lilla uttryckssätt kan misstolkas hos den anhörige och det blir så stort. Det kan även vara någon personal som sagt någonting som fastnat på ett negativt sätt hos den anhörige.

...Det kan faktiskt ha varit så att man har sett ansiktsuttrycket hos en personal eller på en begravningsbyråns representant, man läser ju mycket i ansiktet, ja han tycker och tänker nog inte det han säger, minsta lilla, kan hänga sig kvar, det försvårar, då fastnar man kanske i det. (Intervju nr 6)

En av anhängkonsulenterna berättar om en anhängvårdare vars make kom in på ett boende där personalen uttryckte att hon var en besvärlig anhäng. De visade inte förståelse för att situationen var ansträngd för henne. Personalen såg inte lidandet och skuldkänslorna som hon hade över att inte orka ta hand om sin make i hemmet när han var sjuk och senare avled. En sådan händelse kan försvåra sorgearbetet för de anhängiga. Ytterligare ett exempel på bristande förståelse från kommunen som försvårat anhängigas sorgprocess och situation, återberättas av en anhängkonsulent; En anhäng vars närstående avled av en blodförgiftning vilket enligt den anhängige orsakats av bristande hygien och för stor omsättning av kommunens personal som skötte om den närstående. Den anhängige tog upp detta med kommunen som endast svarade kort brevledes att de följer alla riktlinjer.

...men han var förtvivlad. Att bara få ett papper där det står att vi har följt alla riktlinjer. Sånt händer. När han förlorat plattformen för sitt hela liv. När det krockar, då behöver vi finnas eller då är det viktigt hur vi bemöter honom. (Intervju nr 9)

En fin död respektive svår död

Sorg hos anhängiga när deras närstående avlider kan ta sig olika uttryck. En del anhängiga är inte förberedda på död enligt anhängkonsulenternas erfarenhet, även om döden hos deras närstående är väntad och den anhängige har haft tid på sig att förbereda sig. Andra anhängiga känner sig väl förberedda när döden kommer och det finns anhängiga som trots sin sorg kan känna en sorts lättnad, att båda parter äntligen kan få ro, på olika sätt. Erfarenheten är att om den anhängiga accepterat att den närstående är sjuk och döende eller påbörjat bearbetningen av sorgen tidigt i sjukdomsförloppet, uppfattas det lättare att ta sig igenom sorgprocessen när den närstående dör, Har den närstående somnat in stilla, där de anhängiga varit delaktiga och fått följa processen så upplevs det underlätta sorgearbetet. Blir det en akut eller obehaglig död där oförutsedda saker inträffar, kan det leva kvar länge hos de anhängiga och försvåra sorgprocessen.

...Ja det är ofta in i det sista man vet om att han eller hon kommer att dö snart, men blir det väldigt jobbigt för den döende det här med andningen och alltså ögonen, ja ni vet. Det kan ge panik hos den döende och det sitter kvar länge hos anhängiga om de har sett detta. (Intervju nr 6)

I mötet stödja sorgprocessen framåt

I tema (iii) framkommer att sorgprocessen är individuell och stödet anpassades till personens individuella behov. De framgår att det finns olika sätt att arbeta på för att hjälpa en sörjande person framåt i sorgprocessen. Temat inkluderar tre subteman: Anhörigas känslor av skuld, skam och förnekelse; Ställa ledande frågor och ge beredskap; Att samtala om det svåra.

Anhörigas känslor av skuld, skam och förnekelse

Det är viktigt enligt anhörigkonsulenterna, att de som är i sin sorgprocess och har känslor av skuld och skam av olika anledningar, får bekräftelse för sina känslor och erbjuds möjlighet att prata om dem. De anhöriga riktar oftast skuld emot sig själva och känslorna kan komma från handlingar som de gjort eller inte gjort som missgynnat dem själva och dessa känslor och det kan i sig skapa sorg. Vanliga frågor som anhörigkonsulenterna berättar att de får från anhöriga är: skulle jag kunna ha gjort mer? Skulle jag kunna ha varit mer närvarande? Varför tackade jag ja till hemtjänst? Svek jag min närstående när jag inte kunde eller orkade ställa upp så som jag lovat när vi gifte oss? Många sådana frågor. Skamkänslor kan uppkomma om den anhörige känner lättnad när deras närstående dör. Detta kan hända när den anhörige känner en känslomässig trötthet, som ibland varat i flera år. Skamkänslor kan också komma om de anhöriga känner att de blir socialt isolerade och att de kanske vill hitta på något utanför hemmet för sin egen del.

Enligt anhörigkonsulenternas erfarenhet händer det ibland att de anhöriga inte tar in att deras närstående är död. Det är svårt för dem att förstå det som har hänt, i de fallen kan det vara svårt och krävas flera samtal innan det går att prata om det på riktigt. Erfarenheten var att anhöriga förnekar det som hänt på något sätt och vill inte prata om det. De far iväg och handlar, går på köpcentrum, de vill inte vara i den situationen som de hamnat i. Det är viktigt att de anhöriga får prata om dessa känslor och att få höra att det inte är något fel att känna som de gör och att det är vanligt att agera så. Det är betydelsefullt att anhöriga då får höra och förstå att de har gjort sitt bästa och att det är gott nog.

Ställa ledande frågor och ge beredskap

Anhörigkonsulenterna försöker ställa ledande frågor för att hjälpa de anhöriga att prata om sina känslor och om sorgen. Anhörigkonsulenterna betonar att det finns inga rätt och fel vad det gäller hur personer kan reagera, känna eller hur de agerar på händelsen, det är viktigt att de följer sin egen känsla. Anhörigkonsulenter uttrycker att de arbetar mycket med att motivera människor till olika saker, frågor kan ställas utifrån olika perspektiv av det de anhöriga uttrycker som problem eller svårigheter vilket kan få dem tänka i andra nya banor efter detta.

...jag tror att en del behöver hjälp att komma vidare, det kan gälla generellt, att det är lätt att fastna, jag tänker att de fossiliserar... Kanske behöver de pushas i rätt riktning, genom att ställa en viss fråga, någon sår ett frö, att de kan fundera på någonting. Att de kan få hjälp med att rikta sina tankar och känslor på något vis. (Intervju nr 7)

I en sorgprocess är anhörigkonsulenterna flexibla och överger ingen utan ser till att vara tillgängliga för de anhöriga. Anhörigkonsulenterna är i dessa situationer lyhörda för vilka behov de anhöriga uttrycker. Anhörigkonsulenternas erfarenhet är att det kan uppstå bekymmer för de anhöriga som inte har förberett sig för döden och fått kunskap i vad som kommer hända. Ibland får anhörigkonsulenterna frågor om vad som kommer hända, exempelvis om de anhöriga själva ska köra och hämta sin avlidne make eller maka på sjukhuset och vem bokar begravning? Anhörigkonsulenterna anser också att det underlättar i sorgen att vara förberedd och införstådd med hur det kan vara när en människa dör, hur de kan se ut samt vilka praktiska moment som följer i samband med ett dödsfall. Anhörigkonsulenterna berättar om att de anhöriga som de har följt innan deras närstående dör, har de för det mesta hunnit prata om döden med. Anhörigkonsulenterna samtalar med de anhöriga om hur det kan vara och se ut när en människa dör, om vad som händer i anslutning till döden och hur en dödförklaring går till. De anhöriga ska helst ha valt begravningsbyrå, bestämt vilka de ska ringa till och vilka kläder den närstående ska ha. De anhöriga vet då, även om de är i chock och är ledsna vad som kommer att ske och har en planering för vad de behöver göra i situationen.

...Ibland vill de att jag ska ge dem råd, jag kan inte bestämma över någon annan, jag brukar säga gör det som du känner och gör det som du kan leva med sen, fatta beslut som du kan leva med brukar jag säga. Ja, säger de, det var klokt, men det funkar. (Intervju nr 6)

Att samtala om det svåra

Anhörigkonsulenterna är eniga i att varje människa har sin egen sorgeprocess, akut såväl som på lång sikt, men det är olika hur svår sorgen är och vilka inre och yttre resurser som finns att hantera sorgen och dess konsekvenser. Detta innebär enligt anhörigkonsulenterna att det inte går att ha en mall för sorgen och bemötandet runt densamma. Anhörigkonsulenterna beskriver hur ett inledande samtal med en person i sorg kan vara, att det kan räcka med att börja med en mening med ”Hur är det idag? Hur mår du?” För att öppna upp samtalet. En klapp på axeln och då kommer deras berättelse. Sorgeprocessen kan enligt anhörigkonsulenterna vara kaotisk om personen inte vågar släppa fram känslorna vilket även gör det svårare att komma vidare. Det finns behov hos de anhöriga av att prata om livet de haft ihop, inte bara om sorgen. Anhörigkonsulenterna uttrycker att de har som motto att lyssna. Inte prata så mycket själva eller ge lösningar. De har inga behandlande samtal utan arbetar som en medmänniska i mötet. I samtalet uppmärksammar anhörigkonsulenterna hur de anhöriga hanterar sin sorg. Det är viktigt, enligt anhörigkonsulenterna, att inte vara rädd för de svåra frågorna. Anhörigkonsulenterna uttryckte att anledningen till att omgivningen inte frågar kan handla om deras egen rädsla, att de inte vågar ta tag i de här svåra känslorna, de vågar inte ställa frågor om sorgen och döden för de är rädda för svaren. Sorgen uttrycks vara lika svår om det är en gammal eller sjuk människa eller en som är ung. Även om det finns förklaringar till varför någon dör, så måste sorgen få vara lika stor.

...Att prata om döden är i sig det mest normala som finns, men det vi talar om minst egentligen, det gäller allt socialt arbete och det behöver vi bli bättre på alla. (Intervju nr 5)

Erbjuda övriga stödformer efter behov

I tema (iv) framkommer att stöd till anhöriga med fördel kan ges i grupp och/eller lotsa vidare till andra professioner för stöd utifrån behov. Temat inkluderar två subteman: Gruppstöd - att dela sorgen; Stöd genom samarbete med andra professioner.

Gruppstöd - att dela sorgen

Erfarenheten är att anhöriga kan behöva stöd i att öppna sig och att kunna ta emot stöd. Anhörigkonsulenter beskriver att de försöker, utöver att erbjuda enskilda samtal, motivera personerna till medverkan i

någon anhöriggrupp. Att etablera kontakt med en anhöriggrupp kan ge den anhöriga möjlighet att skapa ett nytt kontaktnät där den kan känna sig trygg och få möjlighet till social samvaro som anses viktig i sorgeprocessen. Anhörigkonsulenter arbetar med att starta upp och medverka i gruppverksamheter. I anhöriggrupperna kan de anhöriga öppna sig och kanske prata om sådana saker som de inte berättat för någon annan. Syftet med gruppverksamheter är att anhöriga ska kunna känna stöd från gruppen, genom att det finns andra personer i liknande situation.

...att de får dela det med andra i en liknande situation. tänker att det räcker ju inte egentligen med mitt stöd, det är bra att jag finns, säkert också, men det är ju stödet av andra i samma situation, eller som har gått igenom samma. De har en annan förståelse för varann. (Intervju nr 2)

Enligt anhörigkonsulenterna avgör behovet hos de anhöriga hur länge stödet från konsulenterna pågår. Det finns ingen formell gräns på hur länge eller många gånger de får träffas individuellt eller i grupp.

...Alltså jag har aldrig satt någon gräns (att medverka i grupperna). Vi påtalar vikten av det sociala. Jag brukar säga att de här grupperna måste få vara randiga, man går i och ur dem, det är viktigt. (Intervju nr 1)

Anhörigkonsulenternas erfarenhet är att det finns anhöriga som är kvar i grupper där deras närstående gått bort för länge sen. Det kan handla om flera år för en del och det är betydelsefullt för dem att få ha kvar sitt nätverk i anhöriggruppen.

Stödet till anhöriga har nu under pandemin Covid 19, även skett via digitala kanaler. Till exempel berättar en anhörigkonsulent om grupper de skapat via messenger som är ett digitalt forum. Där har anhöriga skrivit om sin sorg men även fokuserat på det som var positivt med livet tillsammans med deras närstående innan denne avled, vilket visade sig vara uppskattat av de anhöriga i gruppen.

...Vi sa. Fokusera inte på att skriva om sorgen, hur den sista tiden var. Utan fokusera och skriv på det som varit eller vad ni gjorde. Kanske första mötet med denna man ni gifte er med. Eller kanske något annat som ni minns som var positivt. Och det blev så fantastiskt roligt. (Intervju nr 2)

Stöd genom samarbete med andra professioner

Det framkommer utifrån anhörigkonsulenternas erfarenheter att det är av stor betydelse för anhöriga i sorg att någon professionell person tar sig tid till att prata och lyssna. Anhörigkonsulenterna uttrycker att de arbetar förebyggande med anhörigstödet. De försöker komma ut i så många olika sammanhang som möjligt för att få kännedom om anhörigvårdare i behov av stöd. Ett bra samarbete med andra aktörer och professioner i samhället underlättar och främjar arbetet med anhörigstödet enligt anhörigkonsulenterna. Anhörigkonsulenterna beskriver att de samarbetar med flera aktörer rörande sorg såsom pensionärsföreningar, kyrkan, Röda Korset, diakoner, Lions, kommunens larmteam som installerar trygghetslarm, biståndshandläggare, omvårdnadspersonal, enhetschefer, äldresjuksköterskor, psykiatrisjuksköterskor, Silviasystrarna. Enligt anhörigkonsulenterna sker samarbete med hela vårdapparaten och även samarbete med alla som vänder sig till dem vid behov

...vi tycker det är viktigt att ha kontakt med verksamheterna. De har ofta en närmre relation till den som har förlorat någon. Som hemtjänsten eller hemsjukvården, särskilt boende. De har på nåt sätt lättare att ta kontakten. De har ändå haft en tätare kontakt och relation. (Intervju nr 7)

Anhörigkonsulenterna har även ett nätverk som sträcker sig över hela landet, Nationella nätverket för anhörigstöd. Där samlas olika erfarenheter och idéer och frågor kan ställas till en mängd kollegor samtidigt. Något som anhörigkonsulenterna anser kan vara till god hjälp för de anhöriga och rekommenderar är att gå in på efterlevandesguiden.se som ger samlad information från myndigheter i samband med dödsfall.

Det förekommer enligt anhörigkonsulenterna att en del av de anhöriga berättar att de inte kan komma åt sina pengar efter att deras närstående avlidit. Detta erfar anhörigkonsulenterna främst drabbar kvinnor. De kan hamna i en situation då de inte kan tanka bilen eller köpa mat eftersom gemensamma pengar är låsta på makens konton och kan inte röras innan bouppteckningen är klar. Det uppstår frågor om ekonomi, om deras boende och om de kan behålla bilen. Sådana socioekonomiska och praktiska frågor kan fördröja sorgeprocessen hos de anhöriga då de måste tänka på att lösa dessa svårigheter samtidigt som de sörjer sin närstående. Anhörigkonsulenterna hänvisar vid sådana händelser anhöriga vidare till exempelvis kuratorer.

Anhöriga beskrivs vanligen välja att avsluta kontakten med anhörigkonsulenterna eller i anhöriggrupperna efter en tids stöd. Detta uppfattas som ett gott tecken på deras återhämtning. Anhörigkonsulenterna försöker arbeta utifrån ett helhetstänkande kring de anhöriga. En individuell bedömning av de anhöriga görs om vilket stöd som erbjuds och av vilken profession utifrån de anhörigas behov. Arbetet mynnar ut i att de anhöriga ska bli trygga i att gå vidare i sin sorgeprocess, kunna hantera sin nya situation och bli självständiga. De anhöriga visas på så vis respekt för att det är deras sorg. De är anhöriga och anhörigkonsulenten är den professionella i mötet och de får inte lov att ta över de anhörigas sorg, det är inte uppdraget menar anhörigkonsulenterna.

Diskussion

Metoddiskussion

Studien har en kvalitativ studiedesign och för att bedöma trovärdigheten i kvalitativa studier används begreppen giltighet, tillförlitlighet, överförbarhet och delaktighet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Studiens trovärdighet kommer därför att diskuteras utifrån dessa trovärdighetsbegrepp.

Ett resultat är giltigt om det får fram grunddrag som är typiska för området det avser att beskriva (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Studien har genomförts i södra Sverige med strävan att få variation i kommuners storlek och upptagningsområde samt utifrån stads, storstads och landsbygdsmiljö. För att få en bredd i urval av anhörigkonsulenter med variation av erfarenheter utifrån de miljöer och samhällsstrukturer som de utgår från, vilket kan stärka överförbarheten. En tänkbar svaghet är att endast tio kommuner är representerade. Informanterna uppgav emellertid att de hade digitala plattformar för diskussion och för att dela erfarenheter med andra anhörigkonsulenter i landet. Anhörigkonsulenterna var engagerade, insatta i ämnet och positivt inställda till att intervjuas och delge sin kunskap vilket ses som en styrka för giltigheten av resultatet.

Vidare anses det stärka giltigheten om arbetet blir granskat av en eller flera personer som är insatta i ämnet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Denna studie har diskuterats med andra sjuksköterskor

som studerar på avancerad nivå vid seminarier. Synpunkter som framkommit har beaktats för att öka studiens giltighet.

Tillförlitlighet i en studie värderas genom att forskarna genomgående i arbetet styrker sina ståndpunkter (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Det anses som en styrka för tillförlitligheten att personer som intervjuas har god erfarenhet av det som ska undersökas (Polit och Beck, 2017). De anhörigkonsulenter som medverkade i studien var verksamma i kommuner av olika storlek. Flertalet var kvinnor men det fanns även män representerade. Vidare fanns en variation avseende ålder, utbildning och profession innan anställning som anhörigkonsulenter.

Informanterna kunde inte medverka i fysiska intervjuer på grund av pågående covid-19 pandemi. Detta skulle kunna medföra att delar i analysen skulle missas, exempelvis kroppsspråk och mimik. Det visade sig att intervjuerna som utfördes via det digitala verktyget zoom fungerade väl och informanternas uttryck kunde iakttas väl trots att det inte var fysiska intervjuer. Anhörigkonsulenterna upplevdes inte ha några svårigheter att prata om känslor och sorg i allmänhet eller om egen upplevd sorg. En fördel med att mötas digitalt var att mötena var lätta att organisera och ingen person behövde förflytta sig och boka upp mer tid för intervjun, än just till intervjun.

Två av författarna till denna rapport har genomfört samtliga intervjuer gemensamt. Intervjuerna var oerfarna och därför gjordes en pilotintervju tillsammans med ytterligare en av författarna, en erfaren intervjuare. Författarna diskuterade och reflekterade fortlöpande över ställningstaganden i analysen. Intervjuerna diskuterades och reflekterades efter varje intervju hur den upplevdes och vad de lärt sig av intervjun. Detta kan ses som en styrka och har troligtvis bidragit mängden och djupet i berättelserna. När åtta intervjuer hade genomförts sågs ett återkommande mönster i informanternas berättelser. Ytterligare två intervjuer genomfördes med tanke på att intervjurollen var ny och för att undvika att information som svarade på syftet gick förlorad.

För att stärka tillförlitligheten har samtliga författare varit involverade i olika grader i analysens olika faser. En kontinuerlig dialog har förts mellan författarna under analysprocessen för att säkerställa att författarnas förståelse inte på ett otillbörligt sätt skulle styra analysen.

Samtliga författare är kvinnor. Två av författarna (MC & MH) har arbetat som distriktssköterska respektive psykiatrisjuksköterska. Den tredje författaren (IB) har arbetat som sjuksköterska och bedriver forskning inom palliativ vård och vård äldre. Den fjärde författaren (ACJ) är psykiatrisjuksköterska och bedriver forskning inom psykisk ohälsa och psykiatrisk vård.

En studies resultat bör kunna överföras till liknande grupper eller förhållanden (Polit & Beck, 2017). Överförbarheten av resultaten i en studie ska i första hand kunna bedömas av läsaren (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Därför har en strävan varit att noggrant beskriva metodens alla delar, inklusive kontexten, i studien.

Resultatdiskussion

Studiens syfte var att utforska erfarenheter hos kommunens anhörigkonsulenter av att uppmärksamma och bemöta vuxna personer i ordnärt boende, som drabbats av sorg i samband med att en närstående avlidit. Under arbetsprocessen med analysen framkom fyra teman (i) Att se och notera de anhörigas sorg; (ii) I mötet samtala om närståendes död och sorg; (iii) I mötet stödja sorgprocessen framåt; (iv) I mötet erbjuda stödformer utifrån behov. Som en övergripande innebördstolkning av samtliga teman utvecklades ett huvudtema: I samtalet se, lyssna på, ge tid, bekräfta och stödja de anhöriga framåt i sin individuella sorgprocess samt erbjuda annat stöd utifrån behov. Temat kan förstås utifrån Martinsens (1989) omvårdnadsteori i form av att omsorgen som ges syftar till att personens livsmod ska stärkas och ett av målen är att hjälpa personen tillbaka till oberoende av den som ger stöd eller vård. Författarna har valt att diskutera fyra huvudfynd; Väntesorg, Bekräfta den unika sorgprocessen, I mötet stödja sorgprocessen framåt, samt Erbjudna övriga stödformer utifrån behov.

Anhörigkonsulenter ser och noterar anhörigvårdarens väntesorg och förstår betydelsen av att visa respekt och möta anhöriga under denna tid. Anhörigkonsulenterna uppmärksammade sorgen som framträdde hos den anhörige när deras närstående fick sin sjukdomsdiagnos, ibland flera år innan döden var aktuell. Denna så kallade väntesorg hos anhöriga var enligt anhörigkonsulenternas erfarenhet en viktig och stor del av anhörigas sorgprocess. Sorgen som de uppmärksammade hos anhöriga beskrevs som att ”den hänger” över personens livssituat-

ion genom en ledsamhet och i att livet inte blir som det var tänkt. Resultatet visade på att anhängkonsulenterna uppmärksammar väntesorg hos anhöriga samt bemöter dem med respekt och tar sig tid i mötet, vilket ansågs av betydelse för att minska risken för anhörigas ohälsa. En litteraturstudie gällande väntesorg av Coelho och Barbosa (2017) visar att anhöriga i väntesorg blir isolerade i hemmet på grund av att de gör uppoffringar i det sociala livet för att vara nära sin sjuka närstående. De anhöriga kallade denna tid för väntetid. De överlever tiden men utan utrymme eller intresse för egna aktiviteter och socialt umgänge. Känslan var att världen hade blivit enformig och begränsad och att framtiden skjuts upp på obestämd tid. Studien av Goldblatt et al. (2019) som undersökt unga vuxnas erfarenheter av att vårda en förälder fann att de anhöriga ansåg sina liv som pausade. Vidare visade resultatet att anhöriga som vårdade sina närstående i det ordinarie boendet levde med oro och rädsla som en stor del av sin vardag. I studien av Jacek et al. (2018) framkom att vara anhäng till en svårt sjuk eller döende person innebar att närma sig tankar och frågor om döden och att vardagliga saker kom i bakgrunden. Under väntesorgen ser de sina närstående tyna bort och förändras och de försöker att finna mening med livet och sin existens. De finns kvar i livet men kan inte leva det på ett sådant sätt som innan de blev sjuka. Liknande framkom i en studie av Coelho och Barbosa (2017) genom att den anhöriga gradvis inser att den närstående inte längre är samma person som tidigare. De anhöriga känner en frånvaro, även om personen fortfarande lever. Författarna sammanfattar de anhörigas svåra situation som att de på ett sätt måste erkänna dödens närhet då deras närstående blir försämrade och relationen ändras. Detta samtidigt som de skyddar sin sjuka närstående från smärta och vill inge ett hopp till deras närstående och därför är det viktigt att vardagen fortsätter att fungera. Väntesorgen beskrivs förvärras och blir mer ångestladdad ju närmare den närstående kommer döden (Cheung et al., 2018). Således är det betydelsefullt att anhängkonsulenterna uppmärksammar anhörigas väntesorg, respekterar och möter anhöriga under väntesorgen för att ge stöd till anhöriga under denna svåra tid.

Studiens resultat visar att anhängkonsulenterna bekräftar den unika sorgeprocessen och utgår från en helhetssyn av personen de möter. Anhängkonsulenterna uttryckte att de hade en fingertoppskänsla för de anhörigas mående och behov. Sådana egenskaper är karakteristiska för Kari Martinsens tankar om omvårdnad. Där relation och lyhördhet för den andra är i centrum för att vårda (Delmar 2013; Martinsen

1989). Studiens resultat visade att samtalet med anhöriga ansågs vara det som var utmärkande och den viktigaste aspekten för att anhöriga skulle kunna komma vidare i sin sorgprocess. Erfarenheten var att anhörigas sorg inte fick tillräckligt mycket plats i de vardagliga vårdkontaktarna, och en del anhöriga fick inte heller tillräckligt med utrymme för sin sorg hos vänner och släktingar. Anhörigas tankar om liv och död berördes sällan, med undantag för anhöriga från andra länder och kulturer utanför Norden, och möjligheten för anhöriga att samtala om döden och sin sorg ansågs inte finnas i den vardagliga umgängeskretsen. Vidare uttrycker anhörigkonsulenterna att det är betydelsefullt att tidigt i sorgprocessen ge utrymme för samtal för de som önskar detta, för att försöka underlätta anhörigas återhämtning. Anhörigkonsulenterna beskrev att de försöker vara lyhörda för försämringar och förändringar i de anhörigas mående. Således kan resultatet förstås som att anhörigkonsulenterna visar och ger anhöriga omsorg i sorgprocessen.

Anhörigkonsulenter ger anhöriga utrymme att samtala om sin sorg. I resultatet framkom det att anhörigkonsulenterna i mötet med anhöriga kunde uppmärksamma anhöriga och ge dem utrymme till att samtala genom att ställa enkla och öppna frågor som, hur mår du? De anhöriga ansågs då ges utrymme att välja nivån på samtalet. Hashemi et al. (2018) som undersökt anhörigvårdares behov av stöd vid vård av en närstående i livets slutskede visade att de personer som fått stöd och utrymme att prata och bearbeta nuvarande och kommande händelser, gärna från en och samma person upplevde att de fick ökade möjligheter till återhämtning.

Leonard et al. (2017) beskriver att de finns en risk att ångesten över döden och dödsprocessen kan öka när döden närmar sig, både för den döende och för anhörigvårdaren. I föreliggande studie beskriver anhörigkonsulenterna att de anhöriga som var förberedda på att dennes närstående skulle dö och hade gjort någon form av förberedande process, mentalt och i vissa fall praktiskt, uppfattades hantera själva döden bättre än de som inte var förberedda. Vidare framkom det att dessa förberedelser ansågs kunna underlätta för den anhöriga senare i sorgprocessen efter den anhöriga avlidit. Det fanns samband med att om de anhöriga kommit till någon form av acceptans av det svåra, hade de lättare att komma vidare och framåt i sorgprocessen. Detta samband stöds även i forskning av Coelho och Barbosa (2017) och av Chen

(2013). Anhörigkonsulenterna kan således vara ett viktigt stöd till anhöriga och bidra till deras återhämtning.

I föreliggande studie framkommer det att det är viktigt enligt anhörigkonsulenterna att bemöta den sörjande anhörige där den befinner sig i sorgprocessen för att kunna nå fram till personen och ge adekvat stöd. I Cullbergs (2006) kristeori beskrivs att sorgprocessen kan följa mönster som vid en krisreaktion. Cullbergs teori beskrivs sorgen utifrån fyra faser; chock-, reaktions-, bearbetnings- och nyorienteringsfasen.

I denna studie har det inte framkommit att anhörigkonsulenterna noterat något linjärt sörjande hos anhöriga utifrån Cullbergs fyra faser. Snarare har sorgen som de uppmärksammat hos anhöriga beskrivits som högst individuell och tar olika lång tid för olika personer. Det finns stöd i forskning som talar för att sorg inte sker linjärt och att människor sörjer på olika vis och att det tar olika lång tid (Wiklund Gustin, 2015; Arizmendi & O'Connors, 2015). Resultatet i föreliggande studie talar för att anhörigkonsulenter uppmärksammar anhörigas sorg som individuell och inte anser att den följer ett givet mönster. Anhörigkonsulenterna talar om vikten att vara lyhörd för var personen de stödjer befinner sig och hur de sörjer.

Anhörigkonsulenter erbjuder olika stödformer utifrån anhängvårdarens behov. Resultatet visar att anhörigkonsulenterna erbjuder stödformer utifrån anhörigas behov genom samarbete med andra professioner. Stöd till anhöriga kunde ges i grupp eller enskilt av anhörigkonsulenter. I föreliggande studie framkommer att en del av de anhöriga har behov av stöd i flera år enligt anhörigkonsulenternas erfarenhet, medan andra avslutar kontakten med anhörigkonsulenter snart efter att deras närstående avlidit. Anhörigkonsulenterna beskriver vidare att de organiserar olika former av anhänggrupper både där anhöriga träffas, umgås och pratar men även grupper där anhöriga fått "skriva av sig", utifrån olika teman. Stödformen där deltagarna skriver om sina upplevelser har Linde et al. (2017) studerat och upplevdes av anhöriga som ett lyckat koncept. Det visade sig vara en bra hjälp för anhöriga att hantera sin sorg.

Anhörigkonsulenter i föreliggande studie kunde ha efterlevande grupper för anhöriga i sorg som pågick en lång tid efter att gruppens anhör-

riga avlidit. Enligt Kari Martinsens tankesätt om omvårdnad och omsorg är människan alltid beroende av andra människor (Martinsen 1989). En fråga och en etisk aspekt som anhängkonsulenterna diskuterade var om det kan kallas anhängstöd när den närstående är avliden. De flesta verksamma inom kommunens anhängstöd tolkar uppdraget som att de är ålagda att erbjuda stöd till anhängiga när de vårdar sina närstående. När de anhängiga inte längre har sin närstående kvar i livet är regleringen av stödet till anhängiga från anhängkonsulenter otydligt. Att behovet av stöd ändå kan finnas i många år efter att den närstående avlidit stöds av studien av Carnelley et al. (2006) om hur länge makar sörjer. Deras resultat visar att sorgen kan kännas påtagligt länge och den som sörjer känner band mellan sig och den avlidne i många år efter att deras partner dött.

Anhängkonsulenternas arbetsroll behöver förtydligas. Resultatet visar att anhängkonsulenter anser att deras arbetsroll i kommunen behöver tydliggöras. Anhängstödet visade sig vara kopplat till enskilda medarbetare som har detta uppdrag. Anhängkonsulenterna som arbetar i kommunerna har ingen behandlande roll, utan är i första hand medmänniskor som försöker skapa goda relationer till de anhängiga som vårdar sina närstående. Enligt Martinsen (1989) sker en god omvårdnad i första hand genom en god medmänsklig relation med personen som omsorgen eller omvårdnaden ges till.

Det finns forskning som styrker anhängigas behov av professionellt stöd under sorgprocessen. Samar et al. (2020) har genomfört en kvantitativ studie med medverkande från Irland och från Australien. De har undersökt hur det sociala stödet uppfattats i samband med att en närstående avlidit. Studien visade att personer som sörjde i första hand hade hjälp av släkt och vänner i sorgen men att de hade önskat ett större stöd från professionella vårdgivare. Shear et al. (2013) skriver i sin litteraturgenomgång gällande sorg och komplicerad sorg, att sörjande anhängiga har visat sig vara hjälpta i sorgprocessen av kognitiv beteendeterapi. Även en litteraturstudie, som behandlar sorg efter en närståendes självmord, gjord av Linde et al. (2017) visar att det finns visst stöd för kognitiv beteendeterapi. Dessa forskningsresultat ger förslag hur anhängstödet kan utvecklas. Anhängkonsulenterna i denna studie har beskrivit att de uppmärksammar och ger stöd till anhängiga att ta sig igenom sin sorgprocess. Anhängkonsulenterna be-

skriver att de hjälper dem att komma vidare i livet och bli självständiga trots sin sorg och slutligen känna sig tillfreds genom att avsluta stödinsatserna från anhängkonsulenter.

Slutsats

Sorgeprocessen är utifrån resultatet av studien, enligt anhängkonsulenternas perspektiv, individuell och utrymmet att samtala om sin sorg med närstående verkar vara begränsat. En stor del av anhängkonsulenternas arbete var att uppmärksamma och bemöta anhängvårdare väntesorg. Anhängkonsulenterna uppmärksammar anhängvårdare och erbjuder individanpassad stöd. De stödjer de anhängiga framåt i sin sorgprocess och vid behov till kontakt med andra professioner. Anhängkonsulenter uttrycker att deras roll behöver tydliggöras i kommunen och efterlyser riktlinjer om hur anhängstöd ska se ut och fördelas.

Kliniska implikationer

I föreliggande studie framkommer det hur anhängkonsulenter i kommunen uppmärksammar och ger stöd till anhängiga i olika former. I kommunerna saknas enligt anhängkonsulenterna övergripande riktlinjer och policys för deras arbete. Det finns ingen specifik utbildning för anhängkonsulenter som yrke eller tydligt enhetligt uppdrag för dem. Samtal med anhängiga är ofta av existentiell karaktär och anhängvårdare har ofta inte tillräcklig beredskap för livets svårigheter, såsom sjukdom, sorg och ensamhet. Anhängkonsulenterna har varierande kunskap och erfarenhet om hur de kan bemöta och hantera svåra känslor och existentiella aspekter i samtal. I möten med anhängvårdare kan anhängkonsulenterna bidra till att främja hälsa, förebygga ohälsa och sjukdom hos personer som drabbats av sorg. Det är därav betydelsefullt att kommunala anhängkonsulenter riktlinjer och uppdrag tydliggörs och att det erbjuds möjligheter till kompetensutveckling om sorg och existentiella frågor. Ur ett etiskt perspektiv anses det betydelsefullt att anhängiga får det stöd som de har behov av och önskar från anhängkonsulenter.

I studien framkom att anhängkonsulenterna saknade betydande erfarenhet av att stödja anhängvårdare från länder utanför Sverige och annan kulturell bakgrund. Dessa anhängiga upplevdes utmanande för anhängkonsulenterna att nå på grund av att de inte ansågs söka hjälp och

stöd från kommunen i någon större utsträckning. Förslag på framtida studier är att vidareutveckla hur anhörigkonsulenterna även kan nå ut till fler grupper i samhället som har behov av stöd vid sorg. Exempelvis till de anhöriga som inte tidigare har kontakt med kommunal vård- och omsorg. Ett annat exempel på framtida studier kan vara att undersöka och synliggöra anhörigkonsulenternas behov av kompetensutveckling inom området.

Referenser

Alftberg, Å. (2020). *Anhörigkonsulenters uppdrag och arbete*. Rapport från en forskningscirkel om stöd till anhöriga och kunskapsbehov. (FOU Rapport 2020:4). Malmö universitet, Fakulteten Hälsa och Samhälle. <https://www.diva-portal.org/smash/get/diva2:1503667/FULLTEXT01.pdf>

Arizmendi, B. J., & O'Connor, M. F. (2015). What is “normal” in grief?. *Australian critical care: official journal of the Confederation of Australian Critical Care Nurses*, 28(2), 58–63. <https://doi.org/10.1016/j.aucc.2015.01.005>

Carnelley K.B., Wortman, C.B., Bolger, N., & Burke, C. T. (2006). The Time Course of Grief Reactions to Spousal Loss: Evidence From a National Probability Sample. *Journal of Personality and Social Psychology*, 91(3), 476–492. <https://doi.org/10.1037/0022-3514.91.3.476>

Bäärnhielm, S., Reichenberg, K., Gabrielson, K., & Fossum, B. (2020). Gott professionellt bemötande kan stärka den utsatta patienten - Kunskap, självreflektion och vårdenhetens arbetssätt kan skapa förutsättningar för ett bra möte som stärker den utsatta patienten. *Lakartidningen*, 117, FTSD.

Chan, D., Livingston, G., Jones, L., & Sampson, E. L. (2013). Grief reaktions in dementia carers: a systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(1), 1–17. <https://doi.org/10.1002/gps.3795>

Cheung, D., Ho, K., Cheung, T. F., Lam, S.C., & Tse, M. (2018). Anticipatory grief of spousal and adult children caregivers of people with dementia. *BMC palliative Care*, 17(1), 124. <https://doi.org/10.1186/s12904-018-0376-3>

Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family Anticipatory Grief: An Integrative Literature Review. *American Journal of Hospice & Palliative Medicine*, 34(8), 774–785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>

Cullberg, J. (2006). *Kris och utveckling*. Natur & Kultur: Stockholm.

Danielson, E. (2017). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (andra upplagan, s. 285-299). Studentlitteratur: Lund

Delmar, C. (2013). Becoming whole: Kari Martinsen's philosophy of care—Selected concepts and impact on clinical nursing. *International Journal of Human Caring*, 17(3), 20-28.

Denscombe, M. (2014). *The Good Research Guide: For Small-scale Research Projects*. (5 uppl.). McGraw-Hill Education.

Egidius, H. (2021). *Uppmärksamhet*. Hämtad 2021-08-29 från : www.psykologiguiden.se/psykologilexikon/?Lookup=uppm%C3%A4rksamhet

Eisma, M. C., Lenferink, Lonneke I. M., Stroebe, Margaret S., Boelen, Paul A., Schut, Henk A. W. (2019) No pain, no gain: cross-lagged analyses of posttraumatic growth and anxiety, depression, posttraumatic stress and prolonged grief symptoms after loss. *Anxiety, Stress & Coping*. 32(3). 231-243. <https://doi.org.ezproxy.hkr.se/10.1080/10615806.2019.1584293>

Goldblatt, H, Granot, M. Zerbiv, E (2019) "Death Lay Here on the Sofa": Reflections of young adults on their experience as caregivers of parents who died of cancer at home. *Qualitative health research*: 29 (4), 533-544. <https://doi.org.ezproxy.hkr.se/10.1177%2F1049732318800676>

Graneheim, U.H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurs Education Today* 24(2), 105-112. doi: [6/j.nedt.2003.10.00110.101](https://doi.org/10.1054/nedt.2003.10.00110.101)

Grimby, A., Johansson, Å.K. & Blomqvist, K. (2006). *Handbok om sorg*. <https://www.vimil.se/om-sorg/handbok-om-sorg>

Hall, C. (2011). *Beyond Kubler-Ross: Recent developments in our understanding of grief and bereavement*. <https://www.psychology.org.au/publications/inpsych/2011/december/hall/>

Hashemi, M., Irajpour, A., & Taleghani, F. (2018). Caregivers needing care: the unmet needs of caregivers of end-of-life cancer patients. *Support Care Cancer*, 26(3), 759–766. <https://doi.org/10.1007/s00520-017-3886-2>

Henricson, M., & Billhult, A. (2017). Kvalitativ metod. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (5 uppl., s. 111–119). Studentlitteratur: Lund

Jacek T. Soroka, PhD, BCC, STL , Katherine Froggatt, PhD , Sara Morris, PhD. (2018). Family caregivers` Confidence Caring for relatives in Hospice Care at home: An exploratory Qualitative Study. *American Journal of Hospice and palliative Medicine*, 52(12).

<https://doi-org.ezproxy.hkr.se/10.1177%2F1049909118787779>

Kristensen, P., Dyregrov, K., & Dyregrov, A. (2017). Vad skiljer långvarig sorg sjukdom från depression? Hva skiller forlenget sorgforstyrrelse fra depresjon?. *Tidsskrift för den Norske laegeforening : tidsskrift för praktisk medicin, ny raekke*, 137(7), 538–539. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.16.0629>

Kristoffersen, N.J. (red.) (1998). *Allmän omvårdnad I Profession och ämnesområde - utveckling, värdegrund och kunskap*. (1. uppl.) Stockholm: Liber.

Kubler-Ross, E. (1969) *On death and dying*. New York: Mc Millan

Leonard, R., Horsfall, D., Noonan, K., & Rosenberg, J. (2017). Identity and the End-of-Life Story: A Role for Psychologists. *Australian psychologist*, 52(5), 346-353.

<http://dx.doi.org.ezproxy.hkr.se/10.1111/ap.12270>

- Linde, K., Treml, J., Steinig, J., Nagl, M., & Kersting, A. (2017). Grief interventions for people bereaved by suicide: a systematic review. *Plos one*, 12(6). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0179496>
- Linderholm, M. & Friedrichsen, M. (2010). A Desire to Be Seen. *Cancer Nursing*, 33(1), 28-36. doi: 10.1097/NCC.0b013e3181af4f61.
- Lundman, B., Hällgren Graneheim, U. (2012). Höglund-Nielsen, B., Granskär, M. (Red.) *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso-och sjukvård*. Kvalitativ innehållsanalys (2 uppl., s. 187–201). studentlitteratur: Lund.
- Lundmark, A-K. (2009). *Sorgens olika ansikten*. (2 uppl.). Columbus Förlag.
- Manik, A.A.A., Djelantik, J., Geert, A. B., Smid, G.E., Rolf, B.C., Kleber, R. J., Boelen, P.A. (2017). Symptoms of prolonged grief, post-traumatic stress and depression after loss in a Duch community sample. *Psychiatry Research*, 247, 276–281. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2016.11.023>
- Martinsen, K. (1989). *Omsorg, sykepleie og medisin: historisk-filosofiske essays*. Oslo: Tano.
- Polit, D., Beck, C. (2017). *Nursing research Generating and assessing evidence for nursing practice*. (10 uppl.) Philadelphia: Lippincott Williams & Wilcins.
- Priebe, G., Landström, C. (2020). Den vetenskapliga kunskapens möjligheter och begränsningar- grundläggande vetenskapsteori. I M. Henricson (Red.), *Vetenskaplig teori och metod från idé till examination inom omvårdnad*. (2 uppl., s. 25–42). Studentlitteratur: Lund.
- Samar M. Aoun., Keegan, O., Roberts, A., & Breen, L. J. (2020). The impact of bereavement support on wellbeing: a comparative study between Australia and Ireland. *Palliative Care & Social Practice*. 14, 1-14, <https://doi.org/10.1177/2632352420935132>

Sand, L. & Strang, P. (2016). *När döden utmanar livet: om existentiell kris och coping i palliativ vård*. (1. utg.) Stockholm: Natur & kultur.

Shear, M. K (2012). *Grief and mourning gone awry: pathway and course of complicated grief. Dialogues in clinical neuroscience*. 14(2), 119–128. 10.31887/DCNS.2012.14.2/mshear

SFS (2001:453). Departement/myndighet: Socialdepartementet. Utfärdad: 2001-06-07. Ändrad: t.o.m. SFS 2020:1260

Socialstyrelsen. (2014). *Anhöriga som ger omsorg till närstående. Fördjupad studie av omfattning och konsekvenser*. <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2014-10-10.pdf>

Socialstyrelsen (2019). *Stöd till anhöriga och anhörigstöd 2019*. Hämtad 2020-09-13 från: <https://www.socialstyrelsen.se/utvecklingsverksamhet/jamlik-halsa-var-d-och-omsorg/stod-till-anhoriga/>

Socialstyrelsen (2020). *Anhöriga som vårdar eller stödjer närstående äldre personer underlag för nationell strategi*. Hämtad 2021-02-28 från: <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/>

Statistikmyndigheten, SCB Senast uppdaterad: 2020-08-31
<https://www.scb.se/hitta-statistik/sverige-i-siffror/manniskorna-i-sverige/doda-i-sverige/>

Toftthagen, C S. , Kip, K. , Witt, A. , McMillan, S C. (2017). Complicated Grief Risk factors, interventions, and resources for oncology nurses. *Clinical Journal of Oncology Nursing*. 21(3).<https://doi.org/10.1188/17.cjon.331-337>

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* Publicerad: Stockholm: Vetenskapsrådet, 2002 Svenska 17 s. ISBN 9173070084

Whitfield, V., Havyatt, J., Buckley, T., Bartrop, R., McKinley, S., Roche, D., Spinaze, M., Bramwell, M., Tofler, G. (2015). The

complexities of recruiting bereaved family members into a research study in the critical care environment: A discussion paper. *Australian Critical Care*, 28(2), 77–81.
<https://doi.org/10.1016/j.aucc.2014.11.002>

Bilaga 1 Intervjuguide

Kan du berätta om:

Vad har du rent allmänt för tankar om sorg?

Vilken erfarenhet har du av att möta personer i sorg i ditt arbete?

Vilka erfarenheter du har av att möta personer i sorg i samband med att närstående avlidit?

Vilka möjligheter/hinder har du erfart som anhörigkonsulent i att stödja personer i sorg i samband med att deras närstående avlidit?

Hur ser du att en person är i sorg (tecken, mönster, faser, reaktioner)?

Har du någon erfarenhet att möta personer i sorg från andra kulturer (skillnader?)

Hur bemöter du en person i sorg (hur/vad)?

Vad försvårar en persons sorgprocess enligt din erfarenhet?

Vad underlättar en persons återhämtning vid sorgprocessen enligt din erfarenhet?

Vilka andra professioner eller verksamheter samarbetar du med för att stödja personer i sorg?

Utifrån dina erfarenheter vad skulle kunna förbättra bemötandet av personer i sorg?

När någon avlidit hur följer du som anhörigkonsulent upp den anhörige och under hur lång tid i så fall?

Är det något ytterligare som du skulle vilja berätta som jag inte frågat om?

Exempel följdfrågor:

Kan du utveckla det mer?

Hur tänker du?

Vad innebär det?

Kan du ge ett exempel?

Hur känner du kring det du beskriver?

Om jag förstår dig rätt....

Bilaga 2 Exempel på analysprocessen

Huvudtema: I samtalet se, lyssna på, ge tid, bekräfta och stödja de anhöriga framåt i sin individuella sorgeprocess samt erbjuda annat stöd utifrån behov.

Meningsbärande enheter	Kondenserad textnära enheter	Tolkning av kondenserad meningsenhet	Subtema	Tema
IP 2 Ja i hur de pratar o ja hur de förmedlar sig själva, kanske säga, från att vara, eller ja, de överhuvudtaget. Ja de ändrar sitt beteende jag känner inte alla men ser det ändå	Hur de pratar, hur de förmedlar sig själva, kanske man kan säga, ja de ändrar sitt beteende	Människor ändrar sitt beteende när de sörjer	Tecken på sorg	Att se och notera de anhörigas sorg
IP6 Jag brukar säga man behöver få släppa på allt de behöver få bli kaos, ofta blir det lite kaos och sorgen för den som sörjer om man inte släpper på allt så är det svårare att komma vidare man måste få braka ihop lite och prata. Prata igenom hela alltet med någon som orkar lyssna	Ofta blir det kaos för den som sörjer, om man inte släpper på allt så är det svårare att komma vidare de måste få braka ihop lite de behöver prata med någon som orkar lyssna. Pratar om allt de haft tillsammans i livet inte bara sorgen	Sorgeprocessen kan vara kaotisk, de anhöriga har behovs att få prata om livet de hade ihop med sina närstående inte bara om sorgen, att få prata med någon som orkar lyssna	Bekräfta den unika sorgeprocessen	I mötet samtala om närstående död och sorgen