Linköping Studies in Health Sciences Thesis No 80

Gråtens betydelse för patienter och närstående i palliativ hemsjukvård

Kerstin Rydé

Linköpings universitet
HÄLSOUNIVERSITETET

Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier
Avdelningen- äldre, vård och civilsamhälle
Hälsouniversitetet, Linköpings universitet
SE-601 74 Norrköping
Sverige

Linköping 2007

"Mitt emellan det förlorade och det efterlängtade uppstår

de heliga tårarna"

(Wikström, 2004) sid. 191

Copyright © Kerstin Rydé
Publicerad artikel (I) har tryckts med tillstånd av tidskriften
Palliative & Supportive Care/Copyright © Cambridge University Press, 2007

Foto: Annika Törngren, motiv från Norra Öland, Sverige

ISBN 978-91-85831-64-7
ISSN 1100-6013

Tryckt i Sverige av LiU-Tryck, Linköping, 2007

Linköping Studies in Health Sciences Thesis No 80

The significance of crying for patients and family members in palliative home care

Kerstin Rydé

Abstract

Crying among patients and family members is common but seldom studied in palliative care. It could be one way of expressing grief and of coping with a stressful situation caused by loss, severe symptoms and the impending death.

The overall aim of the studies was to contribute to a deeper understanding about the significance of crying for patients and family members in a palliative care setting: What is the significance of crying and how does it influence those involved? Tape-recorded interviews with 14 patients with cancer disease and 14 family members in palliative home care were carried out. In order to gain a deeper understanding a hermeneutic methodological approach according to Gadamer was used.

The results (Study I) show that patients describe crying in different dimensions and functions; Intense and despondent crying as a way of ventilating urgent needs; Gentle, sorrowful crying as a conscious release of emotions; Quiet, tearless crying as a protection strategy. As an interpretation of the whole (Study I): for the patients, crying seems to be an expression for an inner emotional force, provoked by different factors, which cause changes in the present balance. To cry openly but also to cry on the inside meant being able to achieve or maintain balance. The family members (Study II) perceived that crying was dependent on different prerequisites for crying such as attitude and courage, time, feeling secure, honest and trusting relationships. Uncertainty and turbulence situations, exhaustion due to lack of their own time and sympathy from others were circumstances that triggered crying. Family members tried to do the best possible for the patients by adapting or hiding their crying, in order to ease the burden and to create a positive counterbalance to suffering and grief. Interpretation of the whole (Study II): for the family members crying could be expressed as something to share with someone for support and consolation or an escape to solitude for integrity and respite.

In conclusions crying can be seen as a way of coping, as in many cases it reduces tension and creates release, maintains balance, brings comfort, new energy and opportunities for privacy. It is a way of expressing suffering, but at the same time it consumes energy and creates feelings of shame.

As suitable interventions, professionals should therefore legitimise crying, listen, be present, encourage the expression of feelings but also provide time and space for privacy. Staff may ease the patient’s and family member’s feelings of embarrassment and vulnerability by confirming and legitimating crying expressions by creating a tolerant, secure and safe environment.

Keywords

Crying, emotions, family members, hermeneutic, palliative home care, patients, adaptation.

Linköping Studies in Health Sciences Thesis No 80

Gråtens betydelse för patienter och närstående i palliativ hemsjukvård

Kerstin Rydé

Abstrakt

Gråt är vanlig bland patienter och närstående men sällan studerat i palliativ vård. Gråten kan vara ett sätt för patienter och deras närstående att uttrycka sorg och hantera en situation fylld av stress som är orsakad av förluster, många allvarliga symtom och en nära förestående död.

Studiernas övergripande syfte var att bidra till en djupare förståelse för vilken betydelse gråten har för patienter och deras närstående i palliativ hemsjukvård: Vad innebär gråten och hur påverkar den de berörda? Bandinspelade intervjuer gjordes med 14 patienter med cancersjukdom och 14 närstående i palliativ hemsjukvård. För att få en djupare förståelse genomfördes arbetet med ett hermeneutiskt metodologiskt angreppssätt enligt Gadamer.

Resultatet visade att patienterna (studie I) beskrev olika dimensioner och funktioner av gråt; Intensiv och förtvivlad gråt för att ge uttryck för akuta behov: Stilla och sorgsen gråt som medvetet förlöste känslor; Tyst och tårlös gråt som en skyddande strategi. Som en tolkning av helheten sågs patienternas gråt (studie I) som ett sätt att uttrycka en inre känslomässig kraft, framkallad av olika faktorer, som orsakade förändringar i den nuvarande inre balansen. Genom att gråta öppet men också inombords skapades eller upprätthölls balansen. Studie (II) visade att de närstående upplevde att gråten var beroende av olika förutsättningar som attityder och mod, tid, trygghet, ärliga och tillitsfulla relationer. Omskakande och oroande händelser, utmattning i brist på egen tid och sympati från andra var omständigheter som utlöste gråten. De närstående försökte göra det bästa möjliga för patienten genom att anpassa eller dölja gråten, allt för att underlätta bördan och skapa en positiv motvikt till lidande och sorg. Tolkningen av helheten (studie II); närståendes gråt kunde vara ett uttryck för att dela något tillsammans för gemenskap, tröst och stöd eller att söka sig till ensamhet för enskildhet och återhämtning.

Sammanfattningsvis kan gråten ses som en copingstrategi eftersom den reducerar spänningar och skapar befrielse, upprätthåller balans, ger tröst, ny energi och tillfällen för enskildhet. Det är ett sätt att uttrycka lidande men på samma gång kräver gråten energi och ger känslor av skam.

En viktig del i professionens arbete bör därför vara att tillåta gråten, lyssna, vara närvarande, uppmuntra uttryck av känslor men också ge utrymme för enskildhet. Läkaren, sjuksköterskan och andra i teamet kan lindra patientens och närståendes känslor av skam och sårbarhet genom att bekräfta, legitimera olika uttryck för gråt och därmed skapa en tolerant, säker och trygg omgivning.

Sökord

Gråt, känslor, hermeneutik, närstående, palliativ hemsjukvård, patienter, anpassning

Förteckning över artiklar

Denna licentiatavhandling grundar sig på följande artiklar som även refereras i den löpande texten med romerska siffror, I och II.

Artikel I Rydé, K., Friedrichsen, M. & Strang, P. Crying – a force to balance emotions among cancer patients in palliative home care. Palliative and Supportive Care 2007; 5, 1; 51-59.

Artikel II Rydé, K., Strang, P. & Friedrichsen, M. Crying in solitude or with someone for support and consolation – experiences from family members in palliative home care. (Inskickad till tidskrift mars 2007)

Kopiering har gjorts med tillstånd från förlaget.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INTRODUKTION....1
Gråt....1
Patienten i palliativ vård....2
Närstående i palliativ vård....3
Roys adaptionsmodell....4
SYFTE....4
METOD OCH GENOMFÖRANDE....5
Hermeneutisk metod....5
Förförståelse....5
Urval....6
Setting....8
Genomförande....8
Analysen....9
Etiska aspekter....10
Trovärdighet....11
RESULTAT....13
Delstudie I....13
Dimensioner av gråt....13
Helheten....14
Delstudie II....15
Förutsättningar för gråten....15
Triggers som utlöser gråten....15
Göra det bästa möjliga – anpassa eller dölja gråten....16
Helheten....16
RESULTATDISKUSSION....17
Patientens perspektiv på gråt....17
Närståendes perspektiv på gråt....18
Gemensamt i studierna....19
Kliniska implikationer....20
Gråten i den palliativa kontexten....21
METODDISKUSSION....23
KONKLUSION....27
TACK....29
REFERENSER....31

INTRODUKTION

”Om man kan gråta och slappna av så mår man ju bättre efteråt en period, sen kommer det en ny attack då någon gång, men just efteråt är man ju avslappnad och har nytta av att man får ur sig någonting. Det är en förutsättning för att jag har kunnat leva normalt. I familjen har jag släppt ut då på det här sättet och gråta har varit största sättet. Jag har känt som om jag har haft en stor sjö inom mig som måste rinna ut. Det är inte slut vid det här laget, jag känner att jag har saker kvar som inte är bearbetade, fast jag har gråtit så mycket så har jag saker kvar, det känner jag. Så det får jag väl ta tag i när jag mår bättre.”

Citat från en cancersjuk kvinna (studie I nr 9)

Gråt

Gråt är en emotionell upplevelse hos människan och börjar redan hos det nyfödda barnet när det föds. Den kan till exempel vara ett naturligt sätt att uttrycka sorg när människan befinner sig nära döden, upplever svåra förluster och drabbas av både fysiska och psykiska symtom. Gråt kan definieras som ”att fälla tårar på grund av förluster och smärta e.d. men även av andra orsaker, som glädje” (Nationalencyklopedin, 2007). Gråten har en spänningslösande effekt och tårarna förlöser, vilket kan underlätta återhämtningen vid psykisk påfrestning (Bindra, 1972; Frey, 1985). Gråten kan vara en signal om behov av uppmärksamhet, kommunikation på olika sätt samt emotionellt stöd som att bli tröstad. Genom att gråta kan människan visa att hon håller på att ge upp, känner sig maktlös, hjälplös och därmed vill få sympati, empati och tröst. Gråten kan vara positiv eftersom den kan förstärka relationer, men också upplevas negativ när den påverkar omgivningen som en sort utpressning (Frijda, 1986).

De flesta studier inom gråt har fokuserat på kvantitet utan att först studera dess kvalitet. När gråtens intensitet och frekvens studerades fann William & Morris (1996) två former av gråt hos vuxna. En intensiv, långvarig gråt som var svår att stoppa, upplevdes negativ och som hade ett starkt inflytande på omgivningen. Den andra formen av gråt var mer skiftande, kontrollerbar och fokus var mer på själva situationen än gråten. Denna studie hade ett kvantitativt fokus.

Bindra (1972) menar att tårar avspeglar känslor som inte kan bearbetas på annat sätt än genom biologiska processer där tårarna flödar över. Tårarna hjälper personen att uppnå avspänning och fungerar som copingstrategi. I ett biologiskt/medicinskt perspektiv har tårarna en skyddande och renande funktion för ögat (Patel, 1993). Frey (1985) menar att gråtens viktigaste funktion är att avlägsna giftiga biprodukter som bildas när människan är upprörd. Forskning visar vidare att emotionella tårar innehåller mer protein än tårar som orsakas av t.ex. irritation, vilket tyder på att emotionella tårar har en fysiologisk betydelse och påverkar glädje och smärta i kroppen. Tårar innehåller också högre koncentrationer av bland annat hormonet prolaktin och stresshormonet ACTH. Sett ur ett genusperspektiv kan gråt variera som till exempel när hormonet prolaktin ökar hos kvinnor efter puberteten. Då har högre halter av prolaktin visat sig sänka tröskeln för gråt (Frey, 1985).

Studier har visat att vuxna gråter oftare när de är ensamma än tillsammans med andra och i så fall helst med personer de känner väl (Becht & Vingerhoets, 2002; Frey, 1985; Williams & Morris, 1996). Ytterligare studier visar genusskillnader vad gäller gråten. Kvinnor gråter oftare och intensivare än män. De gråter lättare när de blir kritiserade, är arga eller har

problem på jobbet. Män blir inte lika påverkade av liknande situationer utan gråter när de upplever personliga bekymmer. Kvinnor är mer benägna än män att gråta av både positiva och negativa orsaker (Becht & Vingerhoets, 2002; Fischer, 2000; Frey, 1985; Kraemer & Hastrup, 1986; Mathell *et al.*, 2001; Williams & Morris, 1996). Vid en enkätstudie bland sjuksköterske- och läkarstudenter där de tillfrågades om de grät på sjukhus rapporterade 90 % av de kvinnliga studenterna att de grät men bara 10 % av de manliga (Kukulu & Keser, 2006).

En thailändsk studie bland 200 kvinnliga sjuksköterskor visade att de som inte var nöjda med sitt jobb och inte grät upplevde högre självrapporterad stress (Pongruengphant & Tyson, 2000). Genom att visa en sorglig film studerades 150 kvinnor och gråten visade sig vara förknippad med ett påslag av det somatiska och autonoma nervsystemet. De som grät rapporterade ökad känslomässig upplevelse av smärta och kände sig mer sorgsna (Gross *et al.*, 1994).

Det finns sparsamt med systematisk forskning, som rör kulturella aspekter av gråt. Studier har dock visat att det förekommer kulturella skillnader i gråtfrekvens mellan olika nationstillhörigheter (Becht & Vingerhoets, 2002; Williams & Morris, 1996). En internationell studie (Becht & Vingerhoets, 2002) visade till exempel att kvinnliga studenter från Turkiet, Chile och Nordamerika självrapporterade högst frekvens av gråt. Män från Peru, Bulgarien och Spanien rapporterade lägst frekvens av gråt. Hur gråten påverkar oss och vår sinnesstämning, hur vi känner oss efter att ha gråtit beror enligt Becht & Vingerhoets (2002) på om personen upplever känslor av skam och hur vanlig gråten är inom den egna kulturen. Om vi gråter, hur vi gråter, när vi gråter och varför vi gråter påverkas av många olika aspekter. Sjuksköterskan och andra yrkesgrupper möter patienter/närstående som gråter eller som döljer sin gråt och behöver därför ökad kunskap om gråten men också om hur man bör förhålla sig till människor som gråter. Det finns knappt någon tidigare forskning om gråten inom vården och inget alls i ett palliativt vårdsammanhang.

Patienten i palliativ vård

Att drabbas av svår och obotlig sjukdom innebär för de flesta en traumatisk kris. Patienten kan uppleva hot mot själva livet, mot kroppens integritet, välbefinnande, känslomässig balans, invanda sociala roller men också hot om krav på anpassning (Hytten, 2001). Fysiska symtom som smärta, illamående, aptitlöshet, fatigue och olika handikapp men också psykiska som ångest, oro och depression kräver vård och behandling. Patienten befinner sig i en stressfull situation vilket kan leda till känslor av hopplöshet och förlust av värdighet (Chochinov, 2006; Chochinov et al., 2006). Därför behöver patienten uppleva tillit och trygghet genom en tröstande god relation till sjuksköterskan och andra i teamet (Mok & Chi Chiu, 2004). Gråten kan då också vara ett sätt att hantera känslomässig stress hos patienten men har dessvärre sällan studerats. Studier inom hälso- och sjukvården har inte fokuserat på gråten som ett sätt att hantera känslor vid olika sjukdomstillstånd utan har använt olika copingskalor (Kuo & Ma, 2002; Stanton *et al.*, 2000; Wengström *et al.*, 2001) som bygger på Lazarus och Folkmans teori (1984). Inom dessa copingskalor skulle gråt kunna rymmas i den känslomässiga copingstrategin.

När människan tror på sig själv, tänker positivt, tror på något eller på ett liv efter döden kan upplevelser av mening skapas. Men också genom att ha ett arbete att gå till, en hobby eller musik att lyssna till kan ge känslor av meningsfullhet (Strang & Strang, 2001). En studie av 276 patienter med cancersjukdom i palliativt skede visade att tro på något efter döden minskade känslor av hopplöshet och önskan att inte leva (McClain Jacobson et al., 2004). Meningsbaserad gruppterapi har också visat sig hjälpa patienter att öka känslan av

meningsfullhet, inre frid och tillfredsställelse, mening med livet och ”att kunna leva tills man dör” (kvarvarande tid) (Breitbart, 2002; Breitbart *et al.*, 2004; Breitbart & Heller, 2003). Musikterapi, psykoterapi och andligt stöd kan lindra smärta, förbättra kommunikation minska ångest och förtvivlan, skapa känslor av ro och upplevelser av helhet (Gallagher *et al.*, 2006; Renz *et al.*, 2005). Gråten är ett sätt att uttrycka känslor och kan genom musikterapi underlättas (Clements-Cortes, 2004).

Det finns ett stort behov av emotionellt stöd i den palliativa vården (Skilbeck & Payne, 2003). Patienten behöver stödjas genom känslomässig respons, tröst genom beröring, medlidande, positiva attityder och stöd att upprätthålla hoppet. En del i det känslomässiga stödet kan vara att tillåta gråten, skapa trygga situationer och vara närvarande. Studier visar att det är betydelsefullt att bli sedd som unik person och inte ”bara” som patient utifrån sin sjukdom (Arman *et al.*, 2004; Wenrich *et al.*, 2003). Att inte bli sedd som människa är en utlösande faktor för starka upplevelser av existentiell ensamhet (Sand & Strang, 2006). Fokus intervjuer med patienter, närstående och vårdpersonal visade att symtomkontroll, goda relationer och livskvalitet rankades högst av vårdpersonal och närstående. Däremot var det viktigaste för patienterna att få stöd i att förbereda sig inför döden sett ur psykologiskt och andligt perspektiv men även praktiskt (Aspinal *et al.*, 2006). Hur stöd kan utformas till patienten bör dock ses ur vilken situation patienten befinner sig i och hur han/hon hanterar den. Det finns dock få studier om hur patienter upplever gråten och vad den betyder för dem.

Närstående i palliativ vård

En döende familjemedlem eller vän påverkar familjesituationen på många sätt genom att mer eller mindre frivilligt förvandla närstående till vårdare. Därför är det betydelsefullt att låta närstående vara delaktiga i vården, i den utsträckning de själva önskar (Andershed & Ternestedt, 1998). Trots att vården många gånger kan vara en tung börda så skapar delaktigheten känslor av meningsfullhet för närstående när de får uttrycka sin kärlek och göra det bästa tänkbara för den sjuke (Andershed & Ternestedt, 1998; Andershed & Ternestedt, 2001; Grbich *et al.*, 2001; Milberg & Strang, 2003; Milberg & Strang, 2006; Stoltz *et al.*, 2006).

Närståendes upplevelser kan också vara mer negativa i förhållande till vården av den sjuke. I en studie av Milberg et al (2004) upplevde 36 % av 225 närstående till patienter i avancerad palliativ hemsjukvård maktlöshet och/eller hjälplöshet varje dag eller flera gånger i veckan medan en tredjedel inte hade upplevt detta alls under vårdtiden. Vården kan i stället för självförverkligande bli en otillfredsställelse när de egna och t.ex. teamets resurser inte räcker till för att lindra patientens lidande (Brobäck & Berterö, 2003; Milberg & Strang, 2006) och när den närstående inte accepterar det faktum att man inte kan rå på alla prövningar livet utsätter en för. Yalom (1980) menar ur en existentialfilosofisk synpunkt att det är naivt att tro att man kan lindra allt lidande. Att leva är förknippat med prövningar och lidande och lidandet upphör först när man dör. När närstående upplever trötthet, ensamhet, ångest, förlust av kontroll och många andra psykiska/fysiska symptom (Grbich *et al.*, 2001; Milberg *et al.*, 2004; Prooth *et al.*, 2003; Stoltz *et al.*, 2006) blir den känslomässiga obalansen för stor och gråten kan vara ett sätt att hantera situationen. Gråten har studerats i andra sammanhang men inte i perspektivet av att vara familjemedlem till en döende närstående.

Det är svårt för närstående att anpassa sig till en ny livssituation som innebär att både vara vårdare och partner (Brobäck & Berterö, 2003; Wennman Larsson & Tishelman, 2002). Studier (Eriksson *et al.*, 2006; Grbich *et al.*, 2001; Payne *et al.*, 1999; Prooth *et al.*, 2003) har visat att brist på stöd kan vara bidragande orsaker till fatigue, utmattningsdepression, rädsla,

känslor av otillräcklighet och otrygghet hos familjemedlemmar. Behovet av stöd kan vara praktiskt, känslomässigt men också andligt eller existentiellt, för att skapa positiva tankar, inge hopp, känna tacksamhet, kunna ge och ta emot kärlek (Taylor, 2003). Anhörigvårdare kan vara ambivalenta till sina egna behov, trots att de upplever stress och ångest och är i behov av bland annat praktisk hjälp (Harding & Higginson, 2001). Ibland väljer närstående (vårdare) att inte visa sina behov eftersom det känns obekvämt och de inte vill vara sjukvården till besvär (Hudson *et al.*, 2004). Dock påvisar WHO:s definition att den palliativa vården innebär att stödja närstående även efter dödsfallet (WHO, 2007)

Roys adaptionsmodell

Människan består av fysiologiska, kognitiva och känslomässiga mekanismer vilka styr hur han/hon hanterar förändringar och anpassar sig i sin livssituation genom olika copingstrategier. Roy & Andrews (1999) definierar hälsa som ett tillstånd och en process där människan är eller blir integrerad och hel. De utgår från en humanistisk människosyn och ser människan som en helhet där upplevelser av mening har betydelse och där relationer till andra skapar samhörighet. Anpassning enligt Roy & Andrews (1999) är en process när personen reagerar positivt på förändringar i omgivningen på ett sådant sätt att det ökar möjligheterna att hantera olika stimuli. Detta främjar generella mål, som överlevnad, växt, reproduktion och bemästring. Roy & Andrews (1999) har beskrivit fyra områden där anpassning sker; fysiologisk funktion, självbild, rollfunktion och social samhörighet. Teorin bygger på två system, regulator och cognator där regulatorsystemet i första hand innefattar mekanismer för att hantera neurologiska, kemiska och endokrina system. Cognatorsystemets huvudsakliga uppgift är att involvera de fyra kognitiva/känslomässiga delarna; perception/information, lärande, omdömesförmåga och känslor. Människan befinner sig på olika nivåer för anpassning beroende på vilken grad av förändring som personen utsätts för. Sorgebearbetning är en naturlig process och kan enligt Hanna & Roy (2001) ses som en nivå av anpassning där människan strävar efter en högre nivå. När en människa befinner sig i livets slutskede sker stora förändringar för både patienten och närstående. Tidigare studier (Dobratz, 2002; Dobratz, 2004) har använt Roys teori och hennes filosofiska principer för att studera andlighet och självförverkligande *(the becoming-self)* hos patienter i livets slutskede.

SYFTE

Det övergripande syftet med studien var att studera gråtens betydelse för patienter och deras närstående i palliativ hemsjukvård: Vad innebär gråten och hur påverkar den de berörda?

Studiernas specifika syfte var följande:

- att studera gråtens betydelse för patienter i palliativ hemsjukvård (delstudie I)
- att studera gråtens betydelse för närstående till patienter i palliativ hemsjukvård med fokus på omständigheter som påverkar gråten (delstudie II)

METOD OCH GENOMFÖRANDE

Hermeneutisk metod

Hermeneutik handlar om att förstå människor i deras vardag och livssituation. I denna studie har fokus riktats på patienter och närståendes upplevelser av gråt. Vad betyder gråten för en människa som befinner sig i livets slutskede eller för en närstående i den situationen? Vilka omständigheter är associerade till gråten? För att få en djupare förståelse av gråten i palliativ hemsjukvård användes en hermeneutisk metodologisk ansats i enlighet med Gadamer (Gadamer, 1989; 1997). Gadamer (1989) menar att det primära för att förstå något är att utgå från ett icke-förstående, vilket innebär att man söker svaren på sina forskningsfrågor i det okända. I hermeneutiken använder forskaren en beskrivande men samtidigt reflekterande hållning. Gadamer betonar öppenhet, delaktighet och frågande vilket kräver en dialog med informanterna, materialet eller texten. Dialogen som syftar till att delta i någon annans livsvärld kräver både närvaro och distans. Språket har en central roll och är ett medium genom vilket samtalspartnern och den tillfrågade kommer överens och kommer till samförstånd. En stark betoning finns på att försöka se helheten i analysen samtidigt som helheten växer fram ur delarna. Det sker en pendling mellan delarna och helheten, det vill säga man försöker mötas utifrån olika perspektiv för att nå denna helhet genom att skapa en relation mellan helheten och delarna. Ödman (1979) gör en jämförelse mellan pusslaren och dennes försök att skapa en helhet av pusslet genom att han söker förståelse från alla de små pusselbitarna. Hela tiden måste tankarna växla mellan helheten och delarna för annars blir pusslet aldrig färdigt. Denna fördjupade förståelse som uppnås är den s.k. hermeneutiska cirkeln eller spiralen.

När fördjupad förståelse uppnås genom tolkning har forskaren och informanternas horisont sammanfallit eller sammansmält vilket Gadamer kallar för horisontsammansmältning. Forskaren har med sin erfarenhet tagit steget förbi sin tidigare förståelse och upplever en ny förståelse. Det obegripliga har blivit mera begripligt. Gadamer menar också att trots att förståelse och samförstånd uppnåtts om en forskningsfråga kan den aldrig helt förstås. Det finns alltid något mer som kan förstås eller ”tömmas på mening” (Gadamer, 1997). Den tolkning av helheten som uppnås är en möjlig tolkning men processen kan gå vidare mot nya mål (Gadamer, 1989).

Förförståelse

Inom all forskning, både kvalitativ och kvantitativ måste forskaren ta ställning till sin förförståelse. Tolkning sker utifrån ett historiskt perspektiv och i ett bestämt historiskt sammanhang. Detta betyder att människans erfarenheter och där hon befinner sig avspeglas i hennes livsparadigm. Forskaren själv är en del i forskningsprocessen och bidrar med sin förförståelse och delaktighet till att tankar utvecklas och belyser olika fenomen (Gadamer, 1989). Redan i intervjusituationen skapar intervjuaren det öppna samtalet genom att ta emot känslor och ord, visa engagemang och lyhördhet. Förförståelse om kunskapsfältet är nödvändigt och ger möjligheter till att betydelsefull data kan samlas in (Gadamer, 1989; Kvale, 1997). I hermeneutiska studier finns risk att resultaten blir en reflektion kring något som redan existerar om vi försöker negligera vår historiska bakgrund, erfarenheter, attityder och fördomar (Nyström & Dahlberg, 2001). Gadamer (1989) kallar vår förförståelse för fördomar och förutfattade meningar vilket kan hindra den öppenhet som eftersträvas om vi inte är medvetna om dem.

I de här studierna har den egna förförståelsen sin grund i klinisk erfarenhet från vård av människor i livets slutskede men också personliga händelser och möten med svårt sjuka, döende människor och deras närstående. Det egna teoretiska perspektivet på omvårdnad och forskning blir också en del av den egna förförståelsen. Hela det historiska sammanhang som jag växt upp i har påverkat mig på olika sätt genom olika traditioner och möten med människor. Andra människors gråt har påverkat mig därför att den visat sig vara utlämnande speciellt när omgivningen inte visar förståelse. Förförståelsen kan vara både en hjälp och ett hinder för att möta en annan människas förståelse/horisont. Tidigare möten med människor i liknande situationer har gett erfarenheter som gör att jag kan skapa en relation som bygger på förståelse. Ett hinder kan vara om jag inte är medveten om min förförståelse och de fördomar som jag bär med mig.

Urval

Ett ändamålsenligt kriterieurval (Patton, 2004) gjordes i båda studierna med målet att uppnå en variation av demografiska data såsom kön, ålder, utbildning, arbete, civilstånd, diagnos, tid sen inskrivning i LAH (avancerad lasaretts ansluten palliativ hemsjukvård) samt användning av antidepressiva läkemedel. För att delta i studierna skulle följande inklusionskriterier vara uppfyllda:

- vara över 18 år
- vara inskrivna som patienter i lasarettsansluten palliativ hemsjukvård eller vara närstående till inskrivna patienter
- deltagarnas fysiska, psykiska och mentala hälsa skulle vara tillfredställande för att delta enligt deras egen och teamets bedömning
- acceptera bandinspelning av intervjun
- kunna kommunicera på svenska

Demografiska data över patienter och närstående som ingick finns redovisade i tabell 1. I delstudie I, deltog 14 patienter med cancersjukdom, fem män och nio kvinnor, ålder 44 till 89 år. I delstudie II deltog 14 närstående, fyra män och 10 kvinnor, ålder 38 till 84 år. Tolv av patienterna till de närstående var patienter med cancersjukdom och två hade neurologisk sjukdom.

Intervjuerna med de närstående var planerade att genomföras under pågående palliativ vård för att få de närståendes upplevelser i just den situationen. I tre fall avled patienterna innan intervjuerna genomfördes men närstående hade tackat ja till att delta i studien. Vid förfrågan ville de fortfarande att intervjuerna skulle genomföras då det var viktigt för dem. Under intervjun påmindes de närstående om att de skulle försöka relatera till tiden när patienten levde.

Tabell 1. Karakteristika för patienter och närstående inkluderade i studie I och II.

Demografisk data	Patienter/delstudie I	Närstående/delstudie II
Kön (n)		
Kvinnor	9	10
Män	5	4
Ålder median (spridning)	60 (44-89)	64 (38-84)
20-49	1	1
50-69	11	10
70-89	2	3
Utbildning (n)		
Grundskola	8	5
Gymnasium	1	6
Universitet/högskola	5	3
Sysselsättning (n)		
Heltid	1	2
Sjukskriven hel/deltid	5	6
Förtidspension	3	2
Ålderspension	5	4
Civilstånd (n)		
Gift eller sammanboende	11	11
Ensamstående	3	0
Övriga	0	3
Patientens diagnos (n)		
Bröstcancer	3	1
Lungcancer	3	2
Prostatacancer	2	1
Gastrointestinal cancer	5	4
Hjärntumör	0	2
Neurologisk sjukdom	0	2
Okänd primärtumör	1	2
Tid sedan inskrivning i LAH (n)		
<1 månad	2	2
1-3 månader	7	7
>3 månader	5	5
Användande av antidepressiv medicin (n)		
Använder	3	1
Använder ej	11	11
Okänt	0	2

Setting

De båda studierna genomfördes på tre (studie I) respektive två (studie II) olika enheter inom LAH, avancerad lasarettsansluten palliativ hemsjukvård, i sydöstra Sverige. I de multiprofessionella teamen ingår läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och kuratorer. När behov finns kan hjälp ges inom en halvtimme under dygnets 24 timmar av läkare, sjuksköterskor och undersköterskor. Det finns även möjlighet att erbjuda plats på sjukhus (Beck-Friis & Strang, 1993). Upptagningsområdet har ett befolkningsunderlag på cirka 416 000 invånare (Länsstyrelsen, 2007). I de tre områdena A, B och C som ingick i studierna finns det normalt cirka 175 patienter inskrivna i palliativ hemsjukvård. Hela länet har 24 fasta slutenvårdsplatser varav sju i område A och sex i område B (Socialstyrelsen, 2006). Genomströmningen av patienter i de tre områdena kan ses i tabell 2.

Tabell 2. Totalt antal inskrivna patienter i palliativ hemsjukvård (LAH) under 2006

Område	***Totalt antal inskrivna***	***Totalt antal avlidna***
A	254	181
B	243	166
C	164	69
Totalt	***661***	***416***

Genomförande

Det palliativa teamet fick både muntlig information (KR) och skriftlig information om studierna. Patienter (studie I) och närstående (studie II) tillfrågades sedan både muntligt och skriftligt (missivbrev) av det palliativa teamet. Vid flera tillfällen togs kontakt (KR) med teamen i syfte av att förstå hur resonemangen fördes kring urvalet av intervjupersoner och för att påminna om betydelsen av att personer tillfrågades så att studierna kunde fortlöpa. De patienter och närstående som gav sitt medgivande både muntligt och skriftligt kontaktades för intervju (KR). Tid och plats bestämdes för intervjuerna. I studie I genomfördes 11 intervjuer i hemmet och tre på den palliativa enheten. I studie II genomfördes 10 intervjuer i hemmet, tre på den palliativa enheten och en i systerns hem. Intervjuerna genomfördes som ett samtal där två personer möttes kring ett tema som de hade gemensamt intresse av. Frågorna fokuserade på informanternas upplevelser för att ge rika beskrivningar av deras upplevelser. För att få djup och bredd i svaren användes ibland följdfrågor som ”kan du berätta mer om det”? och ”vad tänkte du på då”? Syftet var att få kvalitativa beskrivningar av den intervjuades livssituation och det fenomen som studerades. Detta gjordes i syfte att kunna tolka den mening som de uttryckte kring sin situation och gråten.

Gadamer (1989) menar att lyhördhet och att lyssna men även att vara engagerad och deltagande är viktigt i det hermeneutiska förhållningssättet. Därigenom kan olika meningshorisonter som beskrivs av informanterna upptäckas. I samtalet fanns öppenhet för att förändra frågornas form men även ordningsföljden av frågorna om det skulle behövas. Antalet genomförda intervjuer avslutades när s.k. mättnad uppnåddes vilket innebar att liknande innehåll i berättelserna återkom, samtidigt som nya variationer inte kunde upptäckas (Kvale, 1997). Alla de intervjuade i båda studierna tillfrågades om de ville läsa intervjutexten och komma med synpunkter eller förslag till ändringar. I studie I ville sju patienter läsa texten och i studie II fyra närstående, varför intervjuerna skickades till dessa. Ingen hörde av sig med ytterligare kommentarer. Frågorna i intervjuguiden presenteras i tabell 3.

Tabell 3. Intervjuguide för studie I och studie II.

Berätta om hur din/din närståendes sjukdom började?
Hur har du hanterat din/din anhöriges sjukdom? Beskeden om din/din närståendes sjukdom?
Händer det att du gråter ibland?
Kan du berätta om ett tillfälle när du har gråtit?
Hur ser du på att andra gråter?
Hur gråter du?
Vilken betydelse har gråt för dig?
Hur känner du dig efter att ha gråtit?
Vad är viktigt för vårdpersonal att tänka på när de kommer i kontakt med någon som gråter?
Finns det något annat som vi inte har berört som du tycker är viktigt att jag får veta om gråt?

Data insamlades mellan 2004 till 2005. Intervjuerna varade 30-60 minuter i delstudie I och mellan 40-120 minuter i studie II. De spelades in på band och transkriberades ordagrant med pauser, gråt, skratt, suckar och så vidare. Enklare anteckningar gjordes direkt i anslutning till intervjun och syftet vara att behålla en minnesbild från upplevelsen av intervjusituationen när analysen sedan skulle påbörjas. Denna minnesbild kunde sedan användas i diskussioner under analysförfarandet. Intervjuerna i den första studien skrevs ut av intervjuaren (KR). I studie II skrevs sju av intervjuerna ut av intervjuaren (KR) och sju intervjuer av en anlitad sekreterare med erfarenhet av intervjuutskrifter.

Analysen

Det omfattande materialet från datainsamlingen analyserades stegvis enligt hermeneutisk tradition. Analysen omfattade sex steg, men dessa steg följdes inte som en linjär process utan kunde ske genom att backa fram och tillbaka mellan stegen för att förvissa sig om rimligheten i tolkningen och för att fördjupa analysen (Alvesson & Sköldberg, 1994; Gadamer, 1989; Malterud, 2001). Resultatet presenteras först i delar och sedan som helhet i studie I och II. Delarna innebär en mer konkret nivå och helheten en mer abstrakt, tolkande nivå.

1. Det transkriberade materialet lästes igenom flera gånger för att få en övergripande bild av patienternas och närståendes berättelser. Läsningen skedde med öppenhet för att få en förståelse för deras vardag och gråten. Syftet med det första steget i analysen var också att få en uppfattning av helheten.

2. Betydelsefulla meningsenheter identifierades, lyftes ur intervjutexten och kodades (dekontextualisering). Innebörden i de kodade meningsenheterna koncentrerades och den stora intervjutexten reducerades till en kortare och mer koncentrerad text.

3. Genom att föra samman kodade koncentrerade meningsenheter med matchande koder – framkom preliminära kategorier. I de preliminära kategorierna jämfördes likheter och skillnader mellan kategorierna.

4. Processen fortsatte med nya frågor och genom att initiera en ny dialog med texten. Forskaren försökte vara en deltagare i olika händelser i texten. Nya frågor uppstod om intervjutextens innehåll vilka baserades på egen förförståelse och patienter/närståendes berättelser.

5. Frågorna ställdes genom en ny genomgång av kategorierna för att få en djupare förståelse av textens betydelse. Ur delkategorierna växte en mer övergripande kategori fram som kunde ses som helheten. En process fram och tillbaka mellan helhet och delar fortsatte i syfte att förstå och tolka från två olika horisonter av mening, tolkarens och patienternas/närståendes. När forskarens och patienters/närståendes horisonter närmade sig varandra genom tolkningen uppstod en fördjupad förståelse av helheten s.k. horisontsammansmältning (figur 1).

6. Slutliga kategorier framkom och jämfördes med intervjutexten från vilken de första meningsbärande enheterna sammanställdes (rekontextualisering). En slutlig text och modifiering av den nya förståelsen gjordes för att illustrera både delar och helhet. ”As a whole” innefattar den djupare meningen på en mer abstrakt nivå och utgör tolkningen av helheten.

Figur 1. Horisontsammansmältning av forskarens och patienters/närståendes perspektiv.

Etiska aspekter

Forskningen inom den palliativa vården ifrågasätts ibland eftersom patienter och närstående befinner sig i en stressad situation. Frågan är om det är rätt att använda patienternas begränsade tid och de närståendes utsatta situation för att genomföra en forskningsstudie i syfte att få svar på vissa frågor? Men man kan också ställa frågan om hur vi annars kan skapa kunskap och förståelse om deras situation och vilka behov de har? Strang (1999) menar att det kan vara mer oetiskt att inte genomföra forskning inom det palliativa området med människor som befinner sig där. Vården skulle då enbart bedrivas på erfarenhet men utan vetenskap. Studier bland svårt sjuka patienter har också visat att de gärna deltar i studier (Barnett, 2001), såvida de har kraft och ork.

Noggrann information, såväl skriftlig som muntlig gavs om studien. Patienter/närstående informerades om sin rätt att avbryta intervjun om de så ville utan att behöva ange orsak eller att det kommer att påverka deras framtida vård. Brevet betonade att det som sades i intervjuerna kommer att behandlas konfidentiellt (Kvale, 1997), dvs. intervjumaterialet kommer inte att kunna spåras tillbaka till den som deltagit.

Samtliga deltagare fullföljde intervjun och flera uttryckte att de uppskattade tillfället. De sa att det var värdefullt för dem, de fick en möjlighet att berätta om upplevelser som de vanligen inte pratade med någon om. Intervjutillfället blev ett sätt att få avlasta sig och få träffa en person som lyssnade, var intresserad och hade tid för just deras tankar. Gadamer (1989)

menar att skapandet av en dialog som bygger på ömsesidig förståelse mellan både intervjuare och den intervjuade krävs och enligt Kvale (1997) skapar det hög validitet av resultatet.

Det förekom att några blev upprörda, ledsna och besvikna när de berättade om sin situation. Intervjuaren fick då ta tid för detta, kanske stänga av bandspelaren en stund och invänta tills de orkade fortsätta prata. Det fanns också möjlighet för informanterna att efter intervjun kontakta det palliativa teamet om de kände att intervjusituationen påverkat dem så att de behövde prata med någon. De kunde också kontakta intervjuaren (KR) om de upplevde behov av att få prata eller ställa frågor. Det fanns ingen beroendeställning mellan intervjuaren och informanterna vilket skulle ha kunnat påverka intervjusituationen. Tillåtelse att genomföra studien erhölls från Forskningsetikkommittén, Hälsouniversitetet, Linköpings universitet (Dnr 03-650).

Trovärdighet

För att säkerställa en god trovärdighet genomfördes flera steg enligt Guba (1981). Guba (1981) diskuterar trovärdigheten i kvalitativa studier utifrån fyra delar; trovärdighet, överförbarhet, pålitlighet/rimlighet och bekräftelse. I följande studier har dessa delar använts men även dialogisk intersubjektivitet (Malterud, 2004).

En god *inre validitet, trovärdighet (credibility*) visar på att forskaren har kunnat kommunicera om hur forskningsprocessen lett fram till de resultat som visas (Guba, 1981). Genom att noga beskriva forskarens förförståelse, hur datainsamlingen genomförts, hur urvalet av intervjupersoner gjorts och analysens steg ökar trovärdigheten. Dialogisk validitet (Kvale, 1997) eller validerade frågor användes vid intervjuerna. Vilket innebär att intervjupersonerna fick frågor som; Du berättar så här? Är det så här du menar? Har jag uppfattat dig korrekt? Möjligheten för alla deltagarna att läsa intervjutexten och komma med synpunkter och förslag till ändringar fanns även om ingen av informanterna begärde det.

Den *yttre validiteten, överförbarheten (transferability)* betyder att kvalitativa data kan var överförbar men inte på samma sätt generaliserbar som kvantitativ data (Guba, 1981). Vissa steg har tagits för att öka överförbarheten genom att intervjupersonernas demografiska data och det palliativa sammanhanget där patienter och närstående befinner sig har beskrivits. Guba (1981) menar att det lämnas mera öppet till läsaren som får bedöma om resultaten går att överföra och tillämpa i andra sammanhang än den palliativa kontexten. I studierna har patienter och närståendes demografiska data beskrivits och i vilket sammanhang vården bedrivits (setting).

Reliabiliteten, pålitligheten/rimligheten (dependability) handlar om teknisk utrustning och forskarens kvalitet (Guba, 1981). Att ha en god kvalitet på den tekniska utrustningen såsom bra bandspelare och mikrofon har eftersträvats för att intervjuerna ska kunna avlyssnas och utskrifterna bli korrekta. Goda kunskaper i intervjuteknik kan vara ett sätt vilket ökar möjligheten till innehållsrika intervjuer som svarar mot syftet. Beskrivning av förförståelsen (Gadamer, 1989; Nyström & Dahlberg, 2001; Ödman, 1979) har betydelse för att kunna bedöma rimligheten. Handledarnas erfarenheter från det område som studeras, metodologiska frågor och kvalitativ forskning ökar reliabiliteten (Guba, 1981). I studien användes bra teknisk utrustning för att få god kvalitet på de intervjuer som genomfördes. Intervjuarens och handledarnas erfarenheter av den palliativa vården och kvalitativ forskning ökar pålitligheten i studierna. Den egna förförståelsen har också beskrivits för att ytterligare öka pålitligheten.

Objektivitet, bekräftelse (confirmability) grundar sig på forskarens förmåga att vara neutral till sitt material och medveten om sin förförståelse (Guba, 1981). Dialogisk intersubjektivitet användes (Malterud, 2001) användes på följande sätt. Tre av de första fem intervjuerna lästes var för sig (I) av de två författarna (KR, MF). I den andra studien (II) lästes intervjuerna bara av den förste författaren (KR) men den andre författaren (MF) läste de koncentrerade meningsenheterna. Kodning och utveckling av kategorier gjordes i huvudsak av den förste författaren (KR). Den andre författaren (MF) ifrågasatte den preliminära analysen och ställde frågor för att få fram det dolda budskapet. Frågorna handlade om ”Vad, Hur och Varför?” säger de detta och vad betyder det för dem, men också frågor om innehållet i varje kategori. När analysen var stabil diskuterade också den tredje författaren (PS) resultatet av analysen genom att komplettera och ifrågasätta varje påstående vilket kan styrka studiernas trovärdighet. De tre forskarnas olika professioner som läkare och sjuksköterska kan komplettera och bekräfta varandras påståenden som en form av reflexivitet eller återspegling *(reflexivity)* vilket kan öka trovärdigheten enligt Guba (1981).

RESULTAT

Delstudie I

Gråten beskrevs av patienterna i olika dimensioner och funktioner som intensiv och förtvivlad gråt, stilla och sorgsen samt tyst och tårlös gråt. Som en tolkning av helheten var patienternas gråt ett sätt att uttrycka inre känslomässig kraft, framkallad av olika omständigheter och som orsakade förändringar i den nuvarande balansen. Genom att gråta öppet men också inombords skapades eller upprätthölls balansen.

Dimensioner av gråt

Intensiv och förtvivlad gråt

Den intensiva och förtvivlade gråten hade betydelsen av att patienten kunde ventilera akuta behov och var svår att kontrollera. Informanterna beskrev den som hysterisk, de skrek, kroppen skakade och känslorna var intensiva/förtvivlade. De berättade om upplevelser av att ”drunkna i tårar” och att ”den bara plötsligt bröt igenom”. Situationer när denna typ av gråt visade sig var när de konfronterades med känslor som de inte kunde hantera som till exempel när de fick dåliga nyheter om prognosen och blev starkt medvetna om att de befann sig i dödens närhet. Känslor av panik och rädsla kom över dem. Det fanns behov av att vara ensam därför att de inte ville visa sin gråt, de ville skydda nära och kära, de kände sig sårbara och utlämnade. Även känslor av skam visade sig när gråten var intensiv och förtvivlad. Den här gråten var viktig som ett sätt att ventilera och släppa på inre känslomässiga spänningar. Gråten var energikrävande och tröttande vilket krävde en period av återhämtning men kunde senare upplevas som spänningslösande.

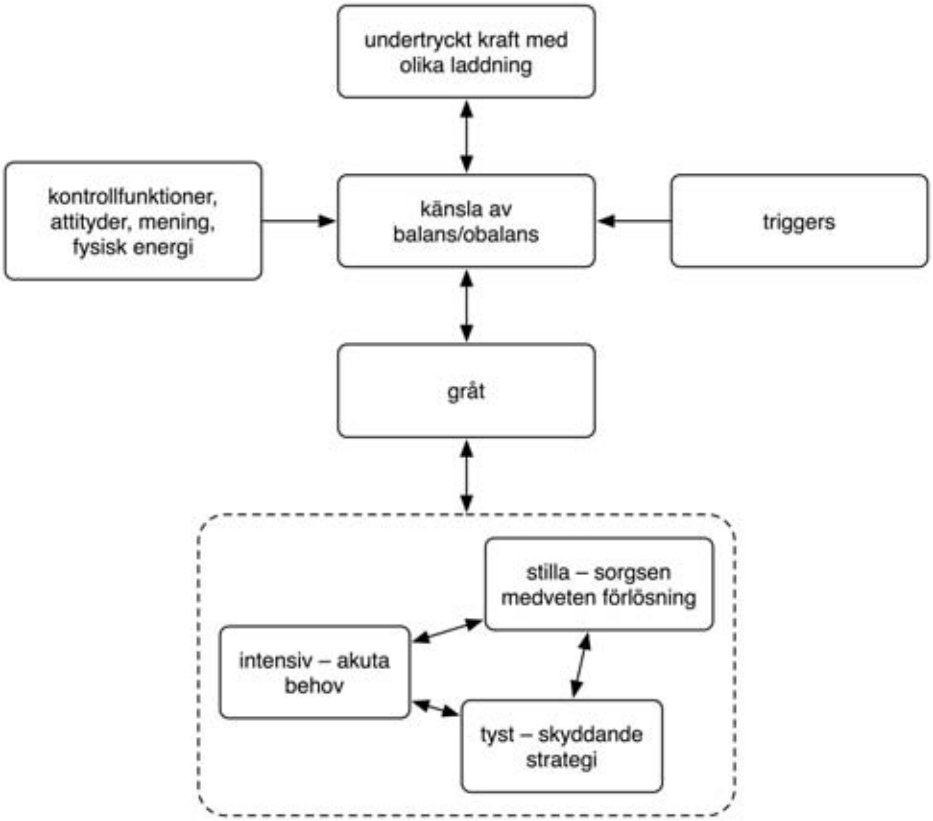
Stilla och sorgsen gråt

Den stilla, sorgsna gråten hade betydelsen av att medvetet förlösa känslor. Gråten upplevdes lugn och tårarna strömmade sakta nerför kinderna. Gråten var mera kontrollerbar och de som grät kunde styra sina känslouttryck. De valde gråten som en copingstrategi för att uttrycka känslor som var svåra att verbalisera. Gråten gav omgivningen signaler när de behövde få uppmärksamhet och bekräftelse. När tankar om förluster och besvikelser framträdde som t.ex. att förlora sin betydelse för närstående eller smärtsamma fysiska symtom uppstod kom gråten. Positiva faktorer som kärlek och ömhet kunde utlösa gråten men också känslor av skam och värdelöshet. Denna gråt kunde vara ett tillfälle att uttrycka sin oro och rädsla inför döden. Att gråta tillsammans och dela känslorna med familjemedlemmar eller nära vänner var ibland möjligt. Att gråta tillsammans innebar att känslomässiga hinder för att kommunicera om svåra existentiella funderingar kunde brytas. Gråten hade också en renande, helande kraft för kroppen och själen. Den beskrevs som ett renande bad och som friskheten efter ett regn. Gråten bröt negativa tankar och de kunde gå vidare, se nya lösningar och glädjas över livet för en stund.

Tyst och tårlös gråt

Den tysta, tårlösa gråten fungerade som en skyddande strategi och beskrevs som en känsla av att gråta inombords men utan några tårar. Känslorna var mycket starka, de kände sig gråtfärdiga och ögonen kunde kännas tårfyllda men inga tårar trängde fram. Det fanns en rädsla för att uppleva skam när gråten visades och de kände sig mer trygga när de behöll den inombords. Faktorer som personlighet, barndom och utbildning kunde ha betydelse för om patienten vågade gråta öppet eller grät i ensamhet. Denna gråt var också mycket personlig och det var viktigt att få gråta ensam. Omgivningen hade betydelse för denna gråt och i en

situation som kunde kännas otrygg t.ex. läkarbesök fick tårarna vänta tills de kom utanför, till bilen eller hem. Genom att inte visa gråten kunde de skydda sig mot känslor av sårbarhet och utlämnande. Att gråta var inte deras naturliga sätt att hantera sina känslor utan de kommunicerade, bad till Gud eller mediterade.



Figur 2. En modell för gråt – kraft, kontrollfunktioner, triggers, känsla av balans/obalans och typer av gråt.

Helheten

En oförutsägbar kraft som kontrollerar och skapar balans

Gråtens betydelse i en helhetstolkning kan ses som – en oförutsägbar kraft som kontrollerar och skapar balans, en känslomässig kraft som framkallas av olika triggers som förändrar den inre balansen (se figur 2). Denna undertryckta kraft har olika laddning och kan explodera, komma ut stilla, hållas tillbaka eller finnas kvar inombords. Det kan också ske en växling mellan dessa olika laddningar/typer av gråt. Kraften kan vara påtaglig och undertryckt genom att den släpper fram ovälkomna tankar. Därför krävs det mod att våga gråta eftersom gråten kommunicerar på ett kraftfullt sätt till omgivningen. Betydelsen av gråten kan ses som ett uttryck för en inre kunskap eller visdom, kroppen och själen tillsammans reglerar den känslomässiga balansen/obalansen genom gråten. Balansen/obalansen påverkas av många omständigheter som till exempel attityder till gråt, kontrollfunktioner, upplevelser av

acceptans/mening och fysisk energi. Att uppnå balans kunde ske genom den öppna gråten men också genom att gråta inombords.

Delstudie II

Gråten hos närstående varierade mellan positiva och negativa upplevelser. De beskrev att de upplevde olika dimensioner av gråt liknande dem som patienterna beskrev. Däremot var det karaktäristiskt för de närstående att de ofta försökte anpassa gråten, dölja eller hålla tillbaka den.

Förutsättningar för gråten

Attityder och mod

Gråten kunde vara tillåten eller förnekande beroende av attityder och mod men också de närståendes bakgrund och/eller kön. Mod krävdes också för att våga gråta eftersom gråten ibland sågs som en svaghet i det dagliga mötet med andra människor. Gråten kunde vara riskfylld därför att de närstående tappade kontrollen inför andra och blev ifrågasatta när de inte ville det. Andra hade en mer positiv attityd till gråten och när de inte tillät sig att gråta påverkade det dem negativt. När de tillät gråten sov de bättre, var mer öppna mot andra människor, kunde se saker mer positivt. Den kunde förhindra ångest och depression.

Tid

De närstående saknade ofta tid och reflektion för gråten. Närstående levde i en stressig och pressad tillvaro ofta med dagligt ansvar för den sjuke, kontakter med sina barn, andra släktingar och vänner. Tiden för gråt fanns inte alltid.

Trygghet

Trygghet och en omgivning som var tillåtande var en förutsättning för gråten. När de mötte människor som var förstående, tillåtande och där de kände sig trygga kunde gråten uttryckas. Även platsen där de befann sig hade betydelse. Trygga platser kunde vara t.ex. sovrummet, bilen och toaletten. Där kunde de vara ensamma, känna trygghet, säkerhet då de slapp visa sin sårbarhet.

Ärliga och tillitsfulla relationer

Det var betydelsefullt att möta människor i ärliga och tillitsfulla relationer för att kunna ge utrymme för gråten. En nära relation med den sjuke var en förutsättning för gråten. Genom ärliga och öppna relationer i livets slutskede blev det möjligt att kommunicera öppet, ge och ta emot tröst.

Triggers som utlöser gråten

Ovissa och omskakande situationer

Situationer som upplevdes ovissa och omskakande kunde framkalla gråt. När patienten försämrades i sin sjukdom och de närstående förstod att slutet närmade sig uppstod ovisshet då de inte visste hur det skulle bli. De led med den sjuke, kände hopplöshet och maktlöshet. De visste inte hur de skulle hantera sina känslor. Vissa beslut upplevdes dramatiska såsom att avsluta droppbehandlingen.

Utmattning

De närstående upplevde känslor av utmattning eftersom all tid ibland gick åt till att hjälpa, stödja fysiskt/psykiskt/socialt samt planera kring den sjuke. När de under vissa perioder skulle finnas till hands nästan 24 timmar om dygnet grät de av fysisk och känslomässig trötthet.

Sympati
Gråten kunde framkallas när de mötte människor som visade sympati, utstrålade värme, förståelse och hade en vårdande attityd. De berördes i mötet och deras egna känslor gjorde att de automatiskt hamnade i en gråtsituation. När de konfronterades med någon annan som grät var det också som om det smittade och det var svårt att stoppa tårarna.

Göra det bästa möjliga – anpassa eller dölja gråten

Anpassa gråten
Närstående anpassade ibland gråten för att de ville kämpa mot lidande och sorg. De försökte skapa stunder av glädje tillsammans med den sjuke så att ”det mörka” inte skulle ta överhanden. Eftersom deras gråt kunde förändra sinnesstämningen hos patienten så valde de att anpassa gråten i syfte att skydda, visa sig starka eller bära den andres bördor.

Dölja gråten
Flera av de närstående försökte dölja gråten genom att skapa en positiv motvikt till all sorg De undvek t.ex. att visa gråten öppet när de såg vilken kondition den sjuke befann sig i. När de inte kunde hindra gråten försökte de lugna ner den, vända sig om så att tårarna inte syntes eller hålla inne gråtens ljud.

Helheten

Att dela gråten tillsammans eller gråta i ensamhet
Gråten kan delas tillsammans med någon för att uppnå stöd och tröst eller söka sig till ensamhet för avskildhet och återhämtning. De närståendes gråt kan tolkas som ett behov av att dela sorg och smärta men också glädje tillsammans. Gemenskapen med varandra byggde på samhörighet, vänskap och kärlek för att dela sorgen. Gråten blev en yttre bekräftelse på deras starka gemenskap med varandra. I gråten kunde de dela allt eftersom de kände förståelse för varandra. Gråtstunden upplevdes positiv och förstärkte deras kommunikation med varandra. Den ensamma gråten kunde vara självvald eller påtvingad. När gråten inte var tillåten sökte de en plats där de kunde uttrycka sin gråt utan att någon var närvarande. Det fanns också ett behov av att få vara ensam i sin gråt där de kunde hänge sig åt gråten. Den självvalda gråten kunde också vara ett sätt att skydda den sjuke från deras gråt.

RESULTATDISKUSSION

Denna licentiatavhandling har visat att gråten har stor betydelse som en effektiv copingstrategi som hjälper patienter och närstående att skapa känslomässig balans antingen genom att använda olika typer av gråt och gråta i ensamhet eller att dela den i gemenskap med någon annan. De olika dimensionerna av gråt kan ge ökad energi men också orsaka energiförlust (studie I och II).

Patientens perspektiv på gråt

Ett viktigt fynd i den här studien (I) är gråtens olika dimensioner som intensiv och förtvivlad gråt, stilla och sorgsen gråt och tyst, tårlös gråt. Patienter upplever gråten som både positiv och negativ men den intensiva gråten verkar ha en något mer negativ betydelse. Den är energikrävande, okontrollerbar, påverkar omgivningen starkt, kan ge känslor av skam och utelämnar patienten i en sårbar situation. Miceli & Castelfranchi (2003) menar att personen som gråter också kan uppleva att han/hon förlorar ansiktet vilket skapar en låg självkänsla. De negativa sidorna handlar också om att gråten kan förstärka känslor av lidande och hjälplöshet. Gråten avleder också från ett problemfokuserat sätt att hantera situationen och personen kan därför känna sig misslyckad.

Vid den intensiva och förtvivlade gråten som kommer ur ett kaotiskt tillstånd av förtvivlan, rädsla och förlust av kontroll behöver patienten bemötas med respekt, lugn, någon som har mod att stanna. Samtidigt är det viktigt att låta patienten och familjen vara för sig själva en stund. En tidigare studie av Friedrichsen et al (2000) visade att cancerpatienter som fick svåra besked föredrog läkare som var empatiska, intresserade och vårdande. Denna studie (I) visar också att trygga och tillitsfulla relationer kan vara en förutsättning för gråt. I Strang & Strangs studie (2001) med patienter med cancersjukdom ökade livskvaliten när det fanns nära och trygga relationer. Det är därför betydelsefullt för patienten att möta en trygg och förstående läkare eller sjuksköterska som skapar en lugn atmosfär, säker miljö, bekräftar patienten och är tillåtande till gråten.

Den tysta, tårlösa gråten upplevs som en känslomässig gråt fast utan tårar. Definitionsmässigt är den inte en form av gråt därför att tårarna saknas. Denna gråt utan tårar är betydelsefull när gråten inte ville visas, situationen är för sårbar och omgivningen känns otrygg. Det är viktigt att stödja denna gråt, det sätt på vilket patienten har valt att hantera sina känslor eftersom detta sätt skyddar patienten från att känna sig utlämnad och sårbar i en svår situation. Gråten kan då hållas tillbaka och känslor och upplevelser kan bearbetas i lugn och ro på det sätt som patienten själv har valt. Den tysta, tårlösa gråten kan vara ett sätt att dosera sin sorg (dual-process theory) för att orka ta itu med sin förtvivlan, rädsla, ångest och ovisshet bit för bit (Stroebe & Schut, 1999).

Möten med människor som är intresserade, förstående, ger av sin tid och visar engagemang kan underlätta för patienten att kunna kommunicera om djupa existentiella tankar och funderingar. Adelbratt & Strang (2000) menar att det behövs en större medvetenhet hos vårdpersonalen om att patienter och närstående upplever existentiella frågor och ångest inför döden även om den inte alltid uttrycks direkt. Studie I har också visat att gråten kan underlätta kommunikationen mellan make/maka som rör de existentiella frågorna. Mok & Chi Chius (2004) studie visar också att god omvårdnad förbättrar patienternas känslomässiga och fysiska tillstånd, underlättar deras anpassning till sjukdomen, minskar smärtan och kan leda till en god upplevelse av döden. Kanske det krävs att den palliativa vården prioriterar tiden så att

sjuksköterskan och andra i teamet får mer tid för att ”lära känna patienten” som Luker et al (2000) menar behövs för att ge emotionellt stöd. Gråtens positiva fördelar kan då komma fram som vid den stilla och sorgsna gråten och ge patienten upplevelser av spänningslösning, rening, helande, minskad ångest och meningsfullhet. Gråten bör ses som en betydelsefull del i personens anpassning och som copingstrategi.

Helhetstolkningen i studie I som också illustreras i den egna modellen av gråt (figur 2) visar att gråten är en inre kraft som kan vara undertryckt för att hantera känslomässig obalans, med eller utan tårar. Ångest kan uppkomma när vetskapen om att döden närmar sig och patienten blir medveten om att han/hon kommer att dö. Ångesten kan ha ett samband med den inre/undertryckta kraft som behöver bli förlöst eller kontrollerad. Människans strävan efter balans och att upprätthålla det ”normala” är en viktig del i livet (Appelin *et al.*, 2005; Thulesius *et al.*, 2003). När människor befinner sig livets slutskede och konfronteras med tankar om döden behöver dessa bearbetas (Yalom, 1980). Studier har visat (Breitbart, 2002; Renz et al., 2005; Thulesius et al., 2003) att livskvaliteten kan öka när balansen upprätthålls, när andlig tillfredsställelse uppnås, känslor av helhet och inre frid finns och gråten kan vara en hjälp att nå detta tillstånd. Enligt den egna modellen av gråt kan gråten växla från tyst till att bli intensiv och/eller stilla för att sträva mot en inre balans i den aktuella situationen.

Närståendes perspektiv på gråt

Resultatet i studie II visar att närstående upplever tidsbrist när vården av patienten i hemmet tar nästan all deras tid. De lever också i två världar där de ska leva tillsammans med patienten men på samma gång planera för ett liv utan honom eller henne. Att vårdas i hemmet kan ge förutsättningar för enskildhet men ibland är vården av den sjuke så intensiv att tiden inte finns. Studien visar att tiden är en viktig faktor för att kunna gråta. Av de 14 närstående var det 11 som var gifta/sammanboende och hade det huvudsakliga ansvaret för patienten under stora delar av dygnet beroende på patientens tillstånd. Det behövs tid för tankar, att komma ner i varv och komma i kontakt med sina känslor men det tar också tid att gråta. Gråten i sig kan vara kort eller långvarig men återhämtningen efter gråten behöver också tid. Bristen på tid kan påverka närståendes gråt på så sätt att känslor hålls tillbaka och/eller stängs in. Istället för att bearbeta och reflektera kring sin situation exploderar gråten vid enstaka tillfällen. De hamnar i en situation av utmattning och gråter av trötthet. Risken är stor för närstående att drabbas av trötthet och utmattningsdepression vilket tidigare studier visat (Grbich et al., 2001; Milberg et al., 2004; Payne et al., 1999; Prooth et al., 2003). De närstående behöver känslomässigt stöd vilket kan innebära att bli accepterad, bli sedd och att ha någon som lyssnar till dem (Grbich et al., 2001; Milberg & Strang, 2003; Milberg et al., 2004; Mok & Chi Chiu, 2004; Skilbeck & Payne, 2003; Yates, 1999). En studie visade dock att tillfällen för samtal med vårdpersonalen om livsfrågor och svårigheter i vardagen var få (Eriksson et al., 2006). Detta borde leda till att samtal med närstående uppgraderas bland vårdpersonalen.

Närstående anpassar sin gråt genom att dölja den för patienten. Både patienten och de närstående kan påverkas av detta. Närstående som anpassar och döljer gråten i studie II kan ibland uppleva ett ökat lidande när de väljer att visa så lite av sina egna behov. De kanske också känner en stor rädsla eftersom gråten kräver mod, trygghet och tillit i relationer. Syréns studie (2006) visar att otryggheten kan skapa rädsla för att visa varandra sitt lidande, sin egen ångest och det kan leda till att man drar sig undan från samtal och gemenskap i familjen (Syrén *et al.*, 2006). Att kunna uppleva ömsesidigt beroende och känna samhörighet är starkt knutet till trygghet och att både kunna ge och ta emot kärlek menar Roy & Andrews (1999). Hur patienten påverkas av de närståendes strävan att dölja gråten är en viktig aspekt. Kanske patienten upplever utanförskap och önskar att få ta större del av de närståendes gråt? En

studie av Dobratz (2002) utifrån Roys modell visade att patientens förmåga till självförverkligande i livets slutskede var nära kopplad till samhörigheten med andra, familj, vänner men också vårdpersonalen vilket också ytterligare studier visat (Aspinal *et al.*, 2006; Johansson Melin *et al.*, 2006; Lin & Bauer Wu, 2003; Strang & Strang, 2001; Werkander Harstäde & Andershed, 2004). Den dolda gråten i vår studie kan också vara ett sätt att förebygga skuld efter patientens dödsfall. Milberg et al (2007) studie visade att närstående funderar mycket över om de har gjort rätt eller fel i vården av patienten efter patientens död och vill inte uppleva skuld.

När de närstående i studie II dolde gråten kunde det vara en strävan att skapa en positiv motvikt till sorgen. En studie av Appelin et al (2005) visade att denna strävan kunde vara ett sätt att behålla värdigheten och inte låta cancersjukdomen ta överhand. Tidigare studier har visat att närstående gör det som måste göras, lever i nuet, försöker se positivt på tillvaron, skapar sig illusioner för att finna mening (Holtslander *et al.*, 2005; Salander *et al.*, 1996).

Det fanns närstående som berättade att gråten förhindrade ångest, var spänningslösande och kunde skydda mot framtida depression. Närstående befinner sig i en utsatt situation och berörs av sorg och förluster eller kommer att göra det. Sorg och förluster är exempel på stimuli (fokala) som bearbetas enligt Roy & Andrews (1999) med hjälp av cognator och regulatorsystemen för att personen ska uppnå högsta möjliga anpassningsnivå. Vad händer när anpassningsnivån förblir låg och personen inte förmår hantera situationen? Uppgiften för vårdaren eller den i teamet som möter de närstående blir enligt Roy & Andrews (1999) att stödja närstående och att höja anpassningsnivån (integrerad, kompensatorisk och kompromissad nivå). Detta kan ske genom att lyssna, vara närvarande, bekräftande men också ge utrymme för enskildhet.

Helhetstolkningen i studie II visade att närstående ibland grät i ensamhet därför att de inte ville visa sina tårar inför andra eller t.ex. sjuksköterskan. Tidigare studier har också visat att vuxna gråter oftare ensamma än tillsammans med andra (Becht & Vingerhoets, 2002; Frey, 1985; Williams & Morris, 1996). Betydelsen av gråten i den här studien var att gråta tillsammans med andra för stöd och tröst eller i ensamhet för enskildhet och återhämtning. Beroende på situationen och behoven gjordes olika val. Det är viktigt att de både får dela gråten tillsammans och får utrymme till det så att de kan gråta ostört. Men å andra sidan behövs utrymme för återhämtning och enskildhet. Detta ställer stora krav på stöd från den palliativa vården eftersom närstående kan ha svårt att lämna patienten i hemmet.

Den egna modellen av närståendes anpassning av gråten i relation till Roys adaptionsmodell (figur 3) visar att anpassning är en process där personen kan reagera positivt eller negativt på förändringar, stimuli, i omgivningen. En döende närstående, påverkar personen starkt och en anpassning sker för att överleva, uppnå kontroll och livsmål. Situationen hanteras på skilda sätt och gråten kan vara ett sätt t.ex. genom anpassning, gråten släpps fram eller döljs för omgivningen, den delas tillsammans med någon eller sker i ensamhet/avskildhet. Sjuksköterskan och andra i teamet kan stödja närstående att uppnå så hög grad av anpassning som möjligt genom olika insatser i omvårdnadsarbetet (figur 3).

Gemensamt i studierna

Gråten har många gemensamma beröringspunkter i båda studierna (I och II). Förutsättningar för gråten som mod, trygghet och ärliga/tillitsfulla relationer kan ses som gemensamt för båda studierna (I och II). Tiden som förutsättning för gråten har en tydligare koppling till närståendes ansvar för vården. Utlösande omständigheter som ovisshet/turbulens, utmattning

och sympati kan ses hos både patienter och närstående. Att dölja och anpassa gråten för att skydda andra i familjen eller skapa motvikt var mer vanligt förekommande hos närstående men kan också ses hos patienterna. Båda parter hade behov av att visa omtanke, kärlek och bära varandras bördor. Helhetstolkningen i studie II visar de närståendes behov av att gråta tillsammans eller i avskildhet för att uppnå stöd, tröst och återhämtning. Patienterna i studie I har också dessa behov som kan tillfredsställas på samma sätt som de närstående. Även om patienterna inte lika tydligt beskriver behovet att dölja gråten/anpassa gråten så finns behov av enskildhet även för dem. Patienterna kanske tydligare tillfredställde detta behov genom den tysta och tårlösa gråten. Dela gråten tillsammans kunde vara viktigt i den stilla och sorgsna gråten i studie (I) och framkom även i helhetstolkningen i studie II. De närstående (studie II) beskrev ett starkt behov av gemenskap för att stärka kommunikationen med varandra och även om inte båda parter grät så var det betydelsefullt för dem.

Sett ur ett genusperspektiv fanns det män men också kvinnor i studierna (I och II) som menade att det inte är manligt att gråta och att gråt har med svaghet att göra. Även kvinnor kunde gråta mer sparsamt och använda andra copingstrategier som meditation och bön. Tidigare studier om könsskillnader visar att kvinnor gråter intensivare och mer frekvent än män (Becht & Vingerhoets, 2002; Fischer, 2000; Frey, 1985; Kraemer & Hastrup, 1986; Vingerhoets & Cornelius, 2000) men det finns individuella skillnader visade dessa studier (I och II).

Kliniska implikationer

De här studierna (I och II) har tillfört ny kunskap och förståelse för gråtens betydelse när människor konfronteras med döendet. Sjuksköterskan och andra i det palliativa teamet har en viktig funktion genom att förmedla trygghet till patienter och närstående. Upplevelser av trygghet spelar en stor roll i en utsatt och svår situation och är oftast en förutsättning för gråten. För att förbättra relationer och öppenhet mellan patienter och närstående men också med vårdpersonalen bör omvårdnaden fokusera på familjen. Sjuksköterskans uppgift är enligt Mok & Chi Chiu (2004) att forma en tillitsfull relation och Luker et al (2000) menar att hon måste ”lära känna” patienten och familjen för att kunna ge en god holistisk vård. Sjuksköterskan och andra i teamet kan förbättra omvårdnaden genom ökad medvetenhet om patienter och närståendes existentiella och andliga frågor även om det inte alltid visas. Genom att stödja närstående att skapa utrymme för reflektion, vila och vid behov gråt kan risken minskas för utmattningsdepression.

Studierna (I och II) har visat att gråten behöver utrymme och tid men också avskildhet. Därför är det viktigt att hjälpa patienter och närstående att skapa en miljö där gråten kan få släppas fram utan att hänsyn behöver tas till omgivningen. Patienter och närstående försöker skapa hopp i tillvaron, finna positiva stunder och leva ”normalt” och detta bör uppmuntras för att öka deras livskvalitet (Holtslander et al., 2005). De som ingår i vårdteamet bör vara medvetna om att den återhållna gråten kan vara viktig därför att den är ett sätt att skapa positivitet, motvikt till sorgen och få stunder för avskildhet.

Hur kan vårdaren trösta patienter och närstående som gråter? Morse (2001) menar att patienten kan tröstas genom ett empatiskt förhållningssätt där vårdaren identifierar det känslomässiga tillståndet hos patienten. I varje sinnestillstånd som patienten upplever krävs olika strategier från vårdaren hur hon/han bäst berör och talar till patienten. Resultatet från denna studie (I) om gråtens olika dimensioner tillför viktiga kunskaper och redskap för hur vårdaren bör förhålla sig i varje enskild ”gråtsituation”. Målet med omvårdnadsarbetet är att trösta, lindra psykisk och fysisk smärta så att patienten på bästa sätt kan uppnå en så hög nivå

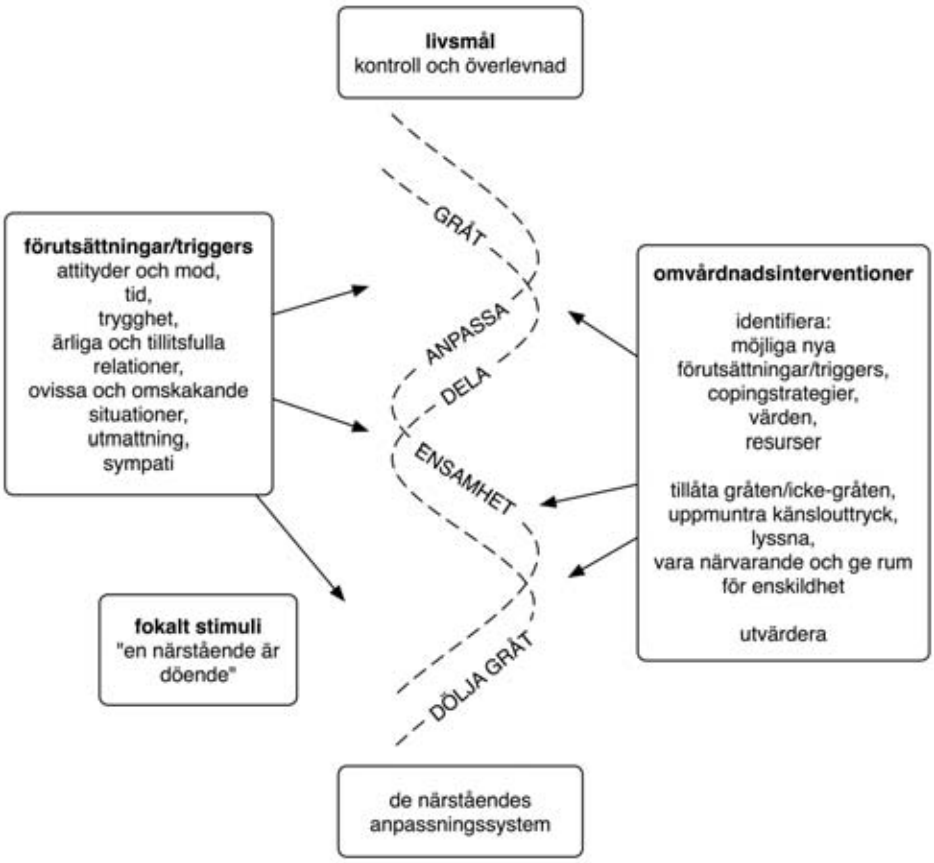
av anpassning som möjligt och därmed kunna hantera olika stimuli i omgivningen (Roy & Andrews, 1999). Enligt Mok & Chi Chiu (2004) kan vårdaren förmedla tröst genom sitt relationskapande, vara delaktig i familjen, uttrycka förståelse för familjens lidande, se deras outtalade behov, vara pålitlig, kunnig, engagerad, närvarande och därigenom skapa tillit och trygghet.

Några av de viktigaste uppgifterna för vårdteamet enligt vår studie bör vara att hjälpa familjer att kunna kommunicera, uppmuntra till öppenhet i relationen och till att våga visa sina känslor för varandra. Gråten visade sig hjälpa de närstående och patienten att kommunicera, skapa tillfällen till tröst, bekräftelse vilket gav dem ny kraft att orka vidare. Lindholm et al (2002) studie visade att kvinnor med bröstcancer upplevde lindring i sitt lidande när närstående var intresserade, känslomässigt involverade i deras sjukdom, hade en levande dialog och kände samhörighet med varandra. Hanna & Roy (2001) menar att sjuksköterskan har en betydelsefull uppgift i att stödja familjer i den livsprocess de genomgår för att tillgodose de behovs om finns. Sjuksköterskan bör identifiera vilken anpassningsnivå närstående/familjen befinner sig i och utifrån det hjälpa dem att finna andra copingstrategier när de aktuella inte fungerar för att uppnå sina livsmål (figur 3).

Det ställer stora krav på den palliativa vården för att sjuksköterskan eller andra i teamet ska få den tid som behövs för att ”kunna lära känna” närstående och patienter som Luker et al (2000) menar är det optimala. Här bör olika former av stöd i grupp, familjefokuserad sorgeterapi, och musikterapi under pågående palliativ vård kunna ge de närstående och även patienter hjälp att bearbeta känslor, identifierar sig med andra men också skapa fördjupade relationer (Breitbart, 2002; Breitbart *et al.*, 2004; Breitbart & Heller, 2003; Clements-Cortes, 2004; Gallagher *et al.*, 2006; Kissane, 2003; Milberg *et al.*, 2007; Renz *et al.*, 2005; Wright & Leahey, 1990; Yates, 1999). Sjuksköterskan och andra i det palliativa teamet har en viktig roll genom att arbeta med hela familjen utifrån t.ex. familjefokuserad vård (Kissane, 2003; Wright & Leahey, 1990; Yates, 1999).

Gråten i den palliativa kontexten

Hur skiljer sig gråten i den palliativa kontexten från gråten i andra sammanhang? Gråter verkligen människor på annat sätt när de befinner sig i palliativ vård eller är närstående? Yalom (1980) menar att döden hör livet till men kan skapa känslor av ensamhet och ångest över att förlora livet men också sina nära och kära. De existentiella frågorna berör patienten på ett påtagligt sätt. Vad händer med patienten som får ett besked om att han kommer att dö därför att sjukdomen inte går att bota? Att plötsligt bli medveten om att livet kommer att ta slut påverkar patienten. Döden är inte längre något som betraktas på avstånd utan den är nu ett faktum som kommer att inträffa inom kort. Det är också ett faktum som inte patienten kan påverka. Patienten kan också uppleva sig vara en börda för andra, förlora sin värdighet, känna hopplöshet och inte vilja leva (Appelin *et al.*, 2005; Benzein & Berg, 2005; Chochinov, 2006; Chochinov *et al.*, 2005; Chochinov *et al.*, 2006; McPherson *et al.*, 2007). Den palliativa kontexten skiljer sig på så sätt från många andra sammanhang genom att patienter och närstående befinner sig i en utsatt och sårbar situation. Gråtens olika dimensioner som framkom i studie (I) skiljer sig från andra vårdsituationer därför att orsakerna till gråten är annorlunda. Däremot kan de olika typerna av gråt förekomma i många andra sammanhang.



Figur 3. Närståendes anpassning av gråten i relation till Roys adaptionsmodell.

Närstående i palliativ vård kan uppleva vården som positiv och tillfredställande (Andershed & Ternestedt, 1998; Grbich *et al.*, 2001; Milberg & Strang, 2003; Milberg & Strang, 2006; Stoltz *et al.*, 2006) likväl som upplevelser av trötthet, ensamhet, ångest, förlust av kontroll och många andra psykiska/fysiska symptom (Grbich et al., 2001; Milberg et al., 2004; Prooth et al., 2003; Stoltz et al., 2006). Förutsättningar och orsaker till närståendes gråt i palliativ vård skiljer sig i studie II från andra sammanhang därför att närstående har en pressad tillvaro och tiden för reflektion och gråt inte alltid finns. Tillvaron för närstående är omskakande och turbulent därför att situationen att leva med en döende skapar ovisshet. Gråten får också en annan betydelse när sorg och förluster blir påtaglig i en relation mellan maka/make, syskon och vän.

METODDISKUSSION

Ändamålsenligt kriterieurval har använts för att nå en bredd av informanter med olika bakgrund och erfarenhet (Patton, 2004). En önskan hade varit att nå fler yngre patienter och närstående för att därmed få en större ålderspridning. Yngre människor kan ha andra förväntningar på livet och för dem kan det vara svårare att acceptera att vara patient eller närstående. Deras attityder till gråt och de copingstrategier de använder kan vara annorlunda jämfört med den äldre generationens. Det behövs å andra sidan mer forskning kring gråten och den yngre generationens gråt. Samtidigt kan det vara förknippat med etiska svårigheter därför att de befinner sig i en mer sårbar situation med familj, arbete, karriär, utbildning och de är också en mindre grupp till antal (Socialstyrelsen, 2006).

Ett annat inklusionskriterium var att deltagarna skulle kunna kommunicera på svenska endast av den orsaken att problem vid analysarbetet kan uppstå om språkliga svårigheter gjort att intervjutexten inte kunnat transkriberas korrekt. Det kan tyckas att personer med utländsk bakgrund uppenbart inte kunde inkluderas i studien vilket minskar möjligheten att få en bredd av kulturella aspekter. Gadamer (1989) lägger stor vikt vid språket i förhållande till hermeneutiken och menar att språket är mer än ord och ljud, orden har redan en betydelse, språket kan liknas vid en konstupplevelse. Gadamer går så långt att han menar att det finns existentiella upplevelser bakom orden. Därför var det betydelsefullt att deltagarnas språk var möjligt att förstå i tolkningsprocessen.

Urvalet gjordes utifrån uppsatta kriterier och diskussioner med det palliativa teamet. Urvalsförfarandet har nackdelar då alla personer inte blir tillfrågade och får möjlighet att delta. Samtidigt kan det vara positivt att inte alla personer blir tillfrågade därför att det kan väcka känslor av olust hos dem som inte vill delta. Det var teamets ansvar att bedöma vilka som kunde tänkas vilja delta, vara i den fysiska och psykiska konditionen att de orkar (även deras egen bedömning) och var lämpliga utifrån kriterierna. Det fanns hos teamet en stark känsla och ansvar för att skydda patienter och närstående från ytterligare påfrestningar som en intervju skulle kunna innebära. Ibland var det svårt att finna personer att tillfråga och rekryteringen av intervjupersoner tog lång tid. Trots att genomströmningen av patienter i de tre områdena under ett år var förhållandevis stort (tabell 2) var det endast en mindre del av patienter och deras närstående som deltog i studien. Det visar på svårigheten att rekrytera patienter och närstående. I första hand därför att de inte blir tillfrågade men också att patienter och närstående tackar nej till att delta. Det som underlättade datainsamlingen var att samarbeta med personer i teamet som hade speciellt intresse för studien. Dessa personer kunde väcka intresse hos patienter och närstående att delta i studien. Tidigare studie (Hudson *et al.*, 2005) har visat att s.k. ”gatekeepers”, grindvakter kan försvåra och fördröja datainsamlingen.

Användning av antidepressiva läkemedel hos patienter (n=3) och närstående (n=1) var låg. Man kan diskutera om användandet av antidepressiva medel påverkar gråten på något sätt som t.ex. undertrycker den. Gråten är inte enbart ett uttryck för sorg utan kan vara en del i en depressiv sjukdom. Depressioner kan å andra sidan göra att man inte gråter. Rottenbergs et al (2002) studie visade att det inte var någon skillnad i gråtbenägenhet hos deprimerade och icke deprimerade som såg en sorgsen film. Vilket kan innebära att depression inte alltid påverkar gråten.

Att diskutera bortfallet anses som viktigt i de flesta kvantitativa såväl som kvalitativa studier därför att det kan påverka resultatet. På det sätt som urvalet gjordes i de här studierna var det svårt att få en total överblick över vilka som tackade nej och varför men en anledning kunde vara att patienten/närstående inte orkade just nu. Det var också patienter som hade tackat ja men avled innan intervjun kunde genomföras. Med facit i hand skulle teamen ha fått instruktioner om att göra någon anteckning angående bortfallet.

I studie II av de närstående genomfördes tre intervjuer efter patientens dödsfall även om syftet var att genomföra intervjuer under pågående palliativ vård. Det visade sig att dessa tre närstående ville vara med i studien som de hade bestämt. Det kändes inte etiskt försvarbart att utelämna dessa personer när patienten avlidit eftersom de uttryckte att de gärna ville delta. Samtidigt fanns en viss risk att fokus skulle hamna kring upplevelser efter dödsfallet istället för upplevelser av gråt i samband med palliativ vård. Det kan också vara svårt att i efterhand återskapa upplevelser av känslor och risken finns för s.k recall bias (personens minnesupplevelser förändras när han/hon relaterar bakåt i tiden) som minskar trovärdigheten. Därför var det viktigt att de närstående uppmuntrades att berätta om tiden före dödsfallet när intervjuerna genomfördes. Närstående hade ibland svårigheter att relatera till känsloupplevelser före patientens dödsfall men i huvudsak handlade intervjuerna om tiden före. I analysen togs hänsyn till detta och delar i intervjuerna som direkt handlade om tiden efter dödsfallet inkluderades inte.

Roys adaptionsmodell har använts för att tillföra ett teoretiskt perspektiv till diskussionen och för närstående var anpassning en viktig strategi i samband med gråt. Dessutom har Roys modell tidigare använts i studier som berör livets slutskede (Hanna & Roy, 2001).

Generellt sett ökar kvalitativa studiers trovärdighet genom att man noggrant beskriver hur studierna genomförts, urval, forskarens förförståelse och analysens olika delar. Flera ville läsa intervjutexten och även om de inte kom med kommentarer så har möjligheten funnits. En styrka för trovärdigheten i studierna är källtriangulering, att olika källor användes (Malterud, 2004). Studierna genomfördes och analyserades var för sig, patienter och närstående. Även om det kan vara så att upplevelserna är liknande så har också skillnaderna kunnat belysas.

Överförbarheten av studiernas resultat till andra sammanhang kan vara svår med tanke på att de genomförts i ett speciellt sammanhang, den palliativa hemsjukvården. Det kan ändå vara möjligt att överföra resultatet till jämförbara grupper i andra liknande situationer såsom långvarigt och svårt sjuka patienter. En inskränkning i inklusionsförfarandet kunde vara att teamet avgjorde och bedömde vem som var lämplig att tillfråga utan att först tillfråga personen, vilket skulle ha kunnat påverka urvalet. Pålitlighet har eftersträvats genom att använda tekniskt fungerande utrustning vid intervjuerna för att undvika dålig kvalitet på t.ex. intervjuutskrifter därför att hörbarheten från banden är låg. Intervjuaren (KR) har i studierna förförståelse för människor i palliativ vård vilket skapar en viss förtrogenhet i intervjusituationen. Detta kan bidra till att intervjumaterialet blir rikt och svarar mot syftet. Handledarnas (MF, PS) erfarenheter av klinisk så väl som teoretisk kunskap ökar också pålitligheten i studiernas resultat genom att analysarbetet diskuterades under arbetets gång. Objektiviteten kan diskuteras utifrån den hermeneutiska tolkningen som menar att forskaren inte kan vara objektiv, han bär alltid med sig den historiska bakgrunden och sin förförståelse (Gadamer, 1989). Därför är det svårt att förhålla sig till objektiviteten som ett sätt att öka trovärdigheten. Dialogisk intersubjektivitet enligt (Malterud, 2001) användes för att reflektera över resultaten i studierna med övriga i forskargruppen (MF, PS). Gadamer (1989) menar att vi ska vara medvetna om våra fördomar men tillåta oss att vara subjektiva i vår tolkning. Att

diskutera olika tolkningar i forskargruppen var för mig ett sätt att reflektera över fördomar och egen förförståelse utan att för den skull förlora min egen subjektivitet i analysarbetet.

Analysstegen utformades för att skapa tydlighet och förståelse för hur den hermeneutiska processen fortlöpte. Finns det då en risk att öppenheten i frågandet kommer i skuggan av en analys formad stegvis med en struktur som kan upplevas låst? Ödman (1979) menar att resonemanget har en viktig del i vårt språk och ”en text ska i första hand inte granskas och observeras, s a s läggas under min dissektionskniv”. ”Istället ska jag lyssna mig fram till” (sid. 21) vad som sägs i den. Den noggranna strukturering (meningskoncentrering, kodning osv.) som gjorts i studien har som syfte att vara en grund för tolkningen. I ett så omfattande material måste det på något sätt bringas viss ordning för att det ska bli hanterbart. De första analysstegen fick bli grunden för en process där tolkningen i senare steg fördjupades genom växling mellan delar och helhet.

KONKLUSION

Denna avhandling har tillfört ny kunskap om gråtens betydelse, omständigheter som påverkar gråten och innebörden av gråten i palliativ hemsjukvård utifrån patienter och närståendes horisonter. Det finns gemensamma upplevelser av gråt bland såväl patienter som närstående.

Olika typer av gråt som intensiv och förtvivlad, stilla och sorgsen samt tyst och tårlös tillför viktig kunskap om att gråten kan behöva bemötas individuellt utifrån vilken typ av gråt som förekommer.

Gråten kan ses som en copingstrategi. Den reducerar spänningar, ger känslor av befrielse, upprätthåller balans, ger tröst, tillför ny energi men kräver också energi och kan ge känslor av skam.

Gråten är också beroende av olika förutsättningar och triggers. Närståendes gråt kan behöva delas tillsammans för tröst, men också vid behov utrymme till avskildhet för återhämtning. Trygga och tillitsfulla relationer är av betydelse för att uttrycka gråt. Därför bör en viktig del i omvårdnadsarbetet vara att arbeta från ett familjefokuserat perspektiv.

En annan viktig del i omvårdnaden bör vara att bekräfta gråten genom att lyssna, vara närvarande, uppmuntra olika uttryck för gråten, visa förståelse och legitimera olika uttryck av gråten. Genom att också ha förståelse för patienter och närstående som inte gråter eller döljer gråten skapas en tolerant, säker och trygg omgivning.

TACK

Tack till alla som på olika sätt gjort det möjligt för mig att genomföra denna licentiatavhandling och speciellt tack till:

Alla patienterna och närstående som i samtalen med förtroende delat med sig av sina erfarenheter och många gånger smärtsamma upplevelser till mig.

Till mina bästa handledare; huvudhandledare medicine doktor *Maria Friedrichsen* och biträdande handledare professor *Peter Strang* för att ni uppmuntrat mig, trott på mina egna resurser och hjälpt mig att utvecklas på många sätt. Tack för att ni noggrant läst mitt material, kommit med värdefulla kommentarer och att ni sett möjligheter i varje situation.

Till LAH-enheterna i Norrköping, Linköping, och Mjölby och speciellt till verksamhetschef Maria Jakobsson, verksamhetsutvecklare *Gudrun Appelquist*, Vrinnevisjukhuset Norrköping, utvecklingssjuksköterska *Eva-Carin Olsson*, Universitetssjukhuset i Linköping samt all övrig vårdpersonal vid de tre palliativa enheter där projektet genomfördes.

Till Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier vid Linköpings universitet, Hälsouniversitetet, Campus Norrköping som ekonomiskt gjort det möjligt att genomföra projektet på en del av min arbetstid. Cancer och trafikskadades fond, Cancerfonden, Johanniterorden, Svensk sjuksköterskeförening och Vårdförbundet som bidragit med ekonomiskt stöd. Karolinska Institutet, FoUU, Stockholms sjukhem för bidrag med handledning.

Till professor *Lis Karin Wahren*, tidigare huvudhandledare, för ditt stöd medan du fanns kvar hos oss.

Till professor *Mitra Unosson* för dina goda kunskaper och insatser i slutet av mitt arbete.

Till **alla** mina kollegor på sjuksköterskeutbildningen och avdelningen ÄVC (äldre, vård och civilsamhälle) för att ni varit uppmuntrande, intresserade av min forskning och gett mig konstruktiva råd. Tack också för att ni är mina bästa vänner och verkligen visat förståelse för att jag i perioder fokuserat på min forskning.

Till mina doktorandkollegor på Institutionen för samhälls- och välfärdsstudier för goda synpunkter och feedback i olika sammanhang och för trevlig gemenskap.

Till administratörer, dataansvariga och övrig personal vid ISV för hjälp med olika praktiska moment.

Till forskarassistent *Anna Milberg* för värdefull granskning av mitt arbete inför kappaseminariet.

Till *Tony Carlyle och Bibi Friedrichsen* för språkgranskning och *Helena Gustafsson* för utskrifter av intervjuer.

Till min familj; Jimmy, *Linus, Annika och Carl* för att ni varit så uthålliga och stått ut med min ibland stora arbetsbelastning.

Till min son *Linus* och *Pierre Lindbom* för hjälp med figurer till min avhandling. Tack Linus för ovärderlig hjälp med olika dokument, tabeller och figurer men även intressanta diskussioner om ”gråtmodellerna”.

Till släkt och vänner som noga och intresserat följt mitt arbete under åren.

REFERENSER

Adelbratt S. & Strang P. (2000): Death anxiety in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine* **14**, 499-507.

Alvesson M. & Sköldberg K. (1994) *Tolkning och reflektion: Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur. Lund.

Andershed B. & Ternestedt B.-M. (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.

Andershed B. & Ternestedt B.-M. (2001): Development of a theoretical framework describing relatives´ involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* **34**, 554-562.

Appelin G., Brobäck G. & Berterö C. (2005): A comprehensive picture of palliative care at home from the people involved. *European Journal of Oncology Nursing* **9**, 315-324.

Arman M., Rehnsfeldt A., Lindholm L., Hamrin E. & Eriksson K. (2004): Suffering related to health care: a study of breast cancer patients´experiences. *International Journal of Nursing Practice* **10**, 248-256.

Aspinal F., Hughes R., Dunckley M. & Addington Hall J. (2006): What is important to measure in the last months and weeks of life?: A modified nominal group study. *International Journal of Nursing Studies* **43**, 393-403.

Barnett M. (2001): Interviewing terminally ill people: is it fair to take their time? *Palliative Medicine* **15**, 157-158.

Becht M. & Vingerhoets A. (2002): Crying and mood change: A cross-cultural study. *Cognition and Emotion* **16**, 87-101.

Beck-Friis B. & Strang P. (1993): The family in hospital-based home care with special reference to terminally ill cancer patients. *Journal of Palliative Care* **9**, 5-13.

Benzein E. & Berg A. (2005): The level of and relation between hope, hopelessness and fatigue in patients and family members in palliative care. *Palliative Medicine* **19**, 234-240.

Bindra D. (1972): Weeping: A problem of many facets. *Bulletin of the British Psychological Society* **25**, 281-284.

Breitbart W. (2002): Spirituality and meaning in supportive care: spirituality- and meaning-centered group psychotherapy interventions in advanced cancer. *Supportive Care in Cancer* **10**, 272-280.

Breitbart W., Gibson C., Poppito R. & Berg A. (2004): Psychotherapeutic interventions at the end of life: A focus on meaning and spirituality. *Canadian Journal of Psychiatry* **49**, 366-372.

Breitbart W. & Heller K. (2003): Reframing hope: meaning-centered care for patients near the end of life. *Journal of Palliative Medicine* **6**, 979-988.

Brobäck G. & Berterö C. (2003): How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer* **12**, 339-346.

Chochinov H. (2006): Dying, dignity, and new horizons in palliative end-of-life care. *CA Cancer Journal for Clinicans* **56**, 84-103.

Chochinov H., Hack T., Hassard T., Kristjanson L., McClement S. & Harlos M. (2005): Understanding the will to live in patients nearing death. *Psychosomatics* **46**, 7-10.

Chochinov H., Kristjanson L., Hack T., Hassard T., McClement S. & Harlos M. (2006): Dignity in the terminally ill: revisited. *Journal of Palliative Medicine* **9**, 666-672.

Clements-Cortes A. (2004): The use of music in facilitating emotional expression in the terminally ill. *American Journal of Hospice Palliative Care* **21**, 255-60.

Dobratz M. (2002): The pattern of the becoming-self in death and dying. *Nursing Science Quarterly* **15**, 137-142.

Dobratz M. (2004): Life-closing spirituality and the philosophic assumptions of the Roy Adaptation Model. *Nursing Science Quarterly* **17**, 335-338.

Eriksson E., Arve S. & Lauri S. (2006): Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient´s death. *European Journal of Oncology Nursing* **10**, 48-58.

Fischer A. (2000) Gender and emotion: social psychological perspectives. In *Sex differences in crying: Empirical findings and possible explanations* (A. Vingerhoets & J. Scheirs, eds). Cambridge University Press, Cambridge.

Frey W. (1985) *Crying: The mystery of tears*. Winston Press. Minneapolis, MN.

Friedrichsen M., Strang P. & Carlsson M. (2000): Breaking bad news in the transition from curative to palliative cancer care - patient´s view of the doctor giving the information. *Supportive Care in Cancer* **8**, 472-478.

Frijda N. (1986) *The emotions.* Cambridge University Press. New York.

Gadamer H. (1989) *Truth and method.* Sheed and Ward. London.

Gadamer H. (1997) *Sanning och metod i urval*. Daidolos AB. Göteborg.

Gallagher L., Lagman R., Walsh D., Davis M. & Legrand S. (2006): The clinical effects of music therapy in palliative medicine. *Supportive Care Cancer* **14**, 859-866.

Grbich C., Parker D. & Maddocks I. (2001): The emotions and coping strategies of caregivers of family members with a terminal cancer. *Journal of Palliative Care* **17**, 30-36.

Gross J., Fredrickson B. & Levenson R. (1994): The psychophysiology of crying. *Psychophysiology* **31**, 460-468.

Guba E. (1981): Criteria for assessing the trustworthiness of naturalistic inquiries. *Educational Communication and Technology* **29**, 75-91.

Hanna D. & Roy C. (2001): Roy adaptation model and perspectives on the family. *Nursing Science Quarterly* **14**, 9-13.

Harding R. & Higginson I. (2001): Working with ambivalence: informal caregivers of patients at the end of life. *Supportive Care in Cancer* **9**, 642-645.

Holtslander L., Duggleby W., Williams A. & Wright K. (2005): The experience of hope for informal caregivers of palliative patients. *Journal of Palliative Care* **21**, 285-291.

Hudson P., Aranda S. & Kristjanson L. (2004): Meeting the supportive needs of family caregivers in palliative care: challenges for health professionals. *Journal of Palliative Medicine* **7**.

Hudson P., Aranda S., Kristjanson L. & Quinn K. (2005): Minimising gate-keeping in palliative care research. *European Journal of Palliative Care* **12**, 165-169.

Hytten K. (2001) Att bemästra svår sjukdom. I *Palliativ behandling och vård* (S. Kaasa, ed.). Studentlitteratur, Lund, pp. 21-29.

Johansson Melin C., Axelsson B. & Danielson E. (2006): Living with incurable cancer at the end of life-patient´s percpetions on quality of life. *Cancer Nursing* **29**, 391-399.

Kissane D. (2003): Family focused grief therapy: the role of the family in preventive and therapeutic bereavement care. *Bereavement Care* **22**, 6-8.

Kraemer D. & Hastrup L. (1986): Crying in natural settings: global estimates, self-monitored frequencies, depression and sex differences in an undergraduate population. *Behaviour Research and Therapy* **24**, 371-373.

Kukulu K. & Keser I. (2006): Medical and nursing students crying in hospital settings. *Journal of Nursing Education* **45**, 426-431.

Kuo T.-T. & Ma F.-C. (2002): Symptom distresses and coping strategies in patients with non-small cell lung cancer. *Cancer Nursing* **25**, 309-317.

Kvale S. (1997) *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur. Lund.

Lazarus R. & Folkman S. (1984) *Stress, appraisal and coping*. Springer, Publishing Company, inc. New York.

Lin H. & Bauer Wu S. (2003): Psycho-spiritual well-being in patients with advanced cancer: an integrative review of the literature. *Journal of Advanced Nursing* **44**, 69-80.

Lindholm L., Rehnsfeldt A., Arman M. & Hamrin E. (2002): Significant other´s experiences of suffering when living with women with breast cancer. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **16**, 248-255.

Luker K., Austin L., Caress A. & Hallert C. (2000): The importance of ´knowing the patient`: community nurses´constructions of quality in providing palliative care. *Journal of Advanced Nursing* **31**, 775-782.

Länsstyrelsen (2007) Tillgänglig via internet http://www.e.lst.se/e/Om_Lanet/. Länsstyrelsen i Östergötland. 2007-06-07

Malterud K. (2001): Qualitative research: Standards, challenges, and guidelines. *Lancet* **358**, 483-488.

Malterud K. (2004) *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning.* Studentlitteratur. Lund.

Mathell P., Vingerhoets A. & Van Heck G. (2001): Personality, gender, and crying. *European Journal of Personality* **15**, 19-28.

McClain Jacobson C., Rosenfelt B., Kosinski B., Pessin H., Cimino J. & Breitbart W. (2004): Belief in an afterlife, spiritual well-being and end-of-life despair in patients with advanced cancer. *General Hospital Psychiatry* **26**, 484-486.

McPherson C., Wilson K. & Murray M. (2007): Feeling like a burden: exploring the perspectives of patients at the end of life. *Social Science & Medicine* **64**, 417-427.

Miceli M. & Castelfranchi C. (2003): Crying: discussing its basic reasons and uses. *New Ideas in Psychology* **21**, 247-273.

Milberg A., Olsson-Doherty E., Jakobsson M., Olsson M. & Friedrichsen M. (2007): Family members perceived needs for bereavement follow-up (accepterad feb 2007). *Journal of Pain and Symptom Management*.

Milberg A. & Strang P. (2003): Meaningfulness in palliative home care: An interview study of dying cancer patients´ next of kin. *Palliative and Supportive Care* **1**, 171-180.

Milberg A. & Strang P. (2006) What to do when `there is nothing more to do`? A study within a salutogenic framework of family members´experience of palliative home care staff. Psycho-oncology, on-line. www.interscience.wiley.com/cgi-bin/fulltext/113466317/PDFSTART 2007-06-07.

Milberg A., Strang P. & Jakobsson M. (2004): Next of kin´ s experience of powerlessness and helplessness in palliative home care. *Supportive Care in Cancer* **12**, 120-128.

Mok E. & Chi Chiu P. (2004): Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* **48**, 475-483.

Morse J. (2001): Toward a praxis theory of suffering. *Advanced Nursing Science* **24**, 47-59.

Nationalencyklopedin (2007) Tillgänglig via internet http://www.ne.se/jsp/search/article.jsp?i_art_id=O174541 2007-06-07.

Nyström M. & Dahlberg K. (2001): Pre-understanding and openness-a relationship without hope? *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **15**, 339-346.

Patel V. (1993): Crying behaviour and psychiatric disorder in adults: A review. *Comprehensive Psychiatry* **34**, 206-211.

Patton M. (2004) *Qualitative research & evaluation methods.* Sage. London.

Payne S., Smith P. & Dean S. (1999): Identifying the concerns of informal carers in palliative care. *Palliative Medicine* **13**, 37-44.

Pongruengphant R. & Tyson P. (2000): When nurses cry: coping with occupational stress in Thailand. *International Journal of Nursing Studies* **37**, 535-539.

Prooth I., Huijer Abu-Saad H., Crebolder H., Goldsteen M. & Widdershoven G. (2003): Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home; balancing between burden and capacity. *Scandinavian Journal of Caring Sciences* **17**, 113-121.

Renz M., Shutt-Mao M. & Cerny T. (2005): Spirituality, psychotherapy and music in palliative cancer care: research projects in psycho-oncology at an oncology center in Switzerland. *Supportive Care in Cancer* **13**, 961-966.

Roy C. & Andrews H. (1999) *The Roy adaptation model*. Appelton & Lange. Stamford, Connecticut.

Salander P., Bergenheim T. & Henriksson R. (1996): The creation of protection and hope in patients with malignant brain tumours. *Social Science & Medicine* **42**, 985-996.

Sand L. & Strang P. (2006): Existential loneliness in a palliative home care setting. *Journal of Palliative Medicine* **9**, 1376-1387.

Skilbeck J. & Payne S. (2003): Emotional support and the role of clinical nurse specialists in palliative care. *Journal of Advanced Nursing* **43**, 521-530.

Socialstyrelsen (2006) Vård i livets slutskede - Socialstyrelsen bedömning av utvecklingen i landsting och kommuner. Tillgänglig via internet http://www.socialstyrelsen.se/Publicerat/2006/9371/2006-103-8.htm 2007-06-07.

Stanton A., Danoff-Burg S., Cameron C., Bishop M., Collins C., Kirk S. & Sworowski L. (2000): Emotionally expressive coping predicts psychological and physical adjustment to breast cancer. *Journal of Consulting and Clinical Psychology* **68**, 875-882.

Stoltz P., Willman A. & Udén G. (2006): The meaning of support as narrated by family carers who care for a senior relative at home. *Qualitative Health Research* **16**, 594-610.

Strang P. (1999): Palliativ medicin - nytt forskningsområde med speciella krav. *Läkartidningen* **96**, 26-29.

Strang S. & Strang P. (2001): Spiritual thoughts, coping and ´sense of coherence´ in brain tumour patients and their spouses. *Palliative Medicine* **15**, 127-134.

Stroebe M. & Schut H. (1999): The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies* **23**, 197-224.

Syrén S., Saveman B. & Benzein E. (2006): Being a family in the midst of living and dying. *Journal of Palliative Care* **22**, 26-32.

Taylor E. (2003): Spiritual needs of patients with cancer and family caregivers. *Cancer Nursing* **26**, 260-266.

Thulesius H., Håkansson A. & Petersson K. (2003): Balancing - A basic process in end-of-life cancer care. *Qualitative Health Research* **13**, 1353-1377.

Wengström Y., Häggmark C. & Forsberg C. (2001): Coping with radiation therapy: Effects of a nursing intervention on coping ability for women with breast cancer. *International Journal of Nursing Practice*, 8-15.

Wennman Larsson 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.

Wenrich M., Curtis R., Ambrozy D., Carline J., Shannon S. & Ramsey P. (2003): Dying patients´need for emotional support and personalized care from physicians: perspectives of patients with terminal illness, families, and health care providers. *Journal of Pain and Symptom Management* **25**, 236-246.

Werkander Harstäde C. & Andershed B. (2004): Good palliative care: how and where? *Journal of Hospice and Palliative Nursing* **6**, 27-35.

WHO (2007) Tillgänglig via internet www.who.int/cancer/palliative/definition/en/ World Health Organization, Geneva. 2007-06-07.

Wikström O. (2004) *Ikonen i fickan - om yttre och inre resor*. Natur och Kultur. Stockholm.

Williams D. & Morris G. (1996): Crying, weeping or tearfulness in British and Israeli adults. *British Journal of Psychology* **87**, 479-505.

Vingerhoets A. & Cornelius R. (2000): Adult crying: A model and review of the literature. *Review of General Psychology* **4**, 354-377.

Wright L. & Leahey M. (1990): Trends in nursing of families. *Journal of Advanced Nursing* **15**, 148-154.

Yalom I. (1980) *Existential psychotherapy*. Basic Books. New York.

Yates R. (1999): Family coping: Issues and challenges for cancer nursing. *Cancer Nursing* **22**, 63-71.

Ödman P. (1979) *Tolkning, förståelse, vetande - hermeneutik i teori och praktik.* Almqvist & Wiksell. Stockholm.