

Me-ness och We-ness

Individuell och gruppidentitet hos döende personer och deras familjemedlemmar

Ida Carlander

Leg. sjuksköterska, Med dr. Forsknings- och utvecklingsledare, Hospicekliniken, Ersta sjukhus, Box 46 22, 116 91 Stockholm, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal högskola och Ersta sjukhus, Box 11189, 100 61 Stockholm, Karolinska Institutet, Institutionen för lärande, informatik, management och etik (LIME) Medical Management Centre – MMC 171 77 Stockholm. E-post: ida.carlander@erstadiakoni.se.

Följande artikel är baserad på en avhandling som beskriver människors upplevelser av sin vardag hemma när en i familjen är svårt sjuk och döende och fokuserar på centrala begrepp som identitet, död och gemenskap. Intervjuer med patienter och deras familjemedlemmar, delvis genomförda över tid, har möjliggjort analyser av berättelser som speglar vardagliga processer, liksom transitioner och rollförändringar. För både patienter och familjemedlemmar medförde vardagen i hemmet en rad fysiska, psykiska och sociala påfrestningar. För familjemedlemmarna innebar det bland annat att dela livet med en förändrad person i en förändrad relation. Vardagen nära döden innebar att möta nya situationer och erfarenheter som utmanade den personliga identiteten; *me-ness* liksom familjeidentiteten; *we-ness*.

Following article is based on a thesis describing human experiences of everyday life at home, when one in the family is severely ill and dying; focusing on central concepts as identity, death and togetherness. Interviews with patients and their family members, partly over time, have offered possibilities to analyze narratives mirroring everyday processes, transitions and role changes. Both for patients and family members, daily life meant facing physical, psychological and social strain. For the family member, it meant sharing life with a changing person in a changing relationship. Everyday life close to death meant being exposed to new situations and experiences challenging personal identity; *me-ness* and family identity; *we-ness*.

Hemmet; en plats att leva och dö

Hemmet representerar för många en plats där man kan få vara sig själv och har möjlighet att bestämma i högre utsträckning än utanför den egna dörren. Hemmet är därmed inte enbart en bostad utan representerar också en personlig identitet, trygghet och privatliv, ett centrum för vardagliga upplevelser och socialt liv (1). Det är rimligt att tänka sig att dessa värden är högt skattade också nära döden. Det är dock viktigt att komma ihåg att hemmet också är en plats för psykologiskt och fysiskt våld (2, 3). Hemmet får ytterligare betydelse när det också blir en plats för vård (4). När fler personer delar hemmet kan frågan om vems vilja och autonomi som har företräde bli aktuell, vem äger rätten till hemmet? I gällande allmänna styrdokument för den svenska hälso- och sjukvården tycks utgångspunkten vara att många människor vill bli vårdade i sitt hem den sista tiden i livet (5). Det finns dock förhållandevis få studier i Skandinavien som studerat var människor vill dö (6). Annan forskning visar att möjligheten att vårdas och dö i hemmet har samband med patientens diagnos, ålder, kön och tillgång till specialiserad vård (7-9). När allt mer vård flyttas ut till hemmen kommer informella vårdare och familjemedlemmar ha det huvudsakliga ansvaret för vården. Den börda och hälsorisk som detta kan medföra är väl beskriven i forskning (10, 11). Andra studier pekar på att vardagslivet med en svårt sjuk familjemedlem kan vara en berikande erfarenhet med möjlighet till personlig växt (12-15).

En central utgångspunkt i min avhandling (16) är personers egna upplevelser av att leva nära döden, en situation som kan benämnas en existentiell gränssituation (17). Livet nära existensens gräns innebär ofta övergångar – transitioner – från en fas till en annan. Vid transitioner utmanas personers identitet. Identitet uppstår i ett samspel med omgivningen och individen som biologisk, psykologisk och social varelse (18). I samspelet har språket en central roll, berättandet tillåter människor att upptäcka sig själva och samtidigt konstruera sin identitet och självbild (19-21). Självbild kan definieras som den bild personen har vid en speciell tidpunkt och i en speciell situation. I den bilden ingår en kroppsbild och en representation av det inre tillståndet i det aktuella ögonblicket (22). Vid vård i hemmet blir det uppenbart att vardagen förändras för samtliga familjemedlemmar. Människor konstruerar sin identitet med de byggstenar som finns tillgängliga i det sammanhang (kultur) som hon befinner sig i (20). För att förstå hur livet nära döden påverkar människor har vi haft för avsikt att beskriva hur människor upplever några av dessa byggstenar. Det övergripande syftet var att studera hur vardagen med livshotande sjukdom och nära förestående död upplevs av familjemedlemmar, med fokus på självbild och identitet.

Avhandlingens design

Vi har i vår forskning utgått från att människan är meningsskapande, upplevande och tolkande, och har sökt kunskap om på vilket sätt den unika människan i samspel med familjen

upplever sin situation. Sammanlagt består data av 40 intervjuer med 29 personer (varav fem var patienter) i åldrarna 7 till 83 år. Patienterna var alla inskrivna vid ett specialiserat palliativt hemsjukvårdsteam. Totalt genomfördes 15 retrospektiva (efter patientens död) individuella intervjuer och prospektivt (innan patientens död) 14 individuella, 6 par-, 5 familjeintervjuer. För att analysera data valdes tolkande beskrivning (23) och narrativ metod (20, 21). Tolkande beskrivning är inspirerad av grundad teori, fenomenologi, och etnografi och tar sin utgångspunkt i att mänskliga erfarenheter är socialt konstruerade och bundna till sin kontext. Det är ett grundat induktivt analytiskt förhållningssätt som söker efter tematiska mönster som karakteriserar det studerade fenomenet. Narrativ metod tar sin utgångspunkt i att berättelser formar tankar och handlingar vilket kan ge forskaren tillgång till hur individerna konstruerar sin narrativa identitet men också hur de skapar mening i det som sker.

Me-ness och We-ness

Vid en familjemedlems svåra sjukdom, döende och död påverkades hela familjen. Både den som var svårt sjuk och övriga familjemedlemmar ställdes inför situationer som var nya för dem. Resultaten visade att de förändringar och rollförskjutningar som familjemedlemmens sjukdom medförde, innebar att de såg varandra och sig själva på ett nytt sätt. Vardagen i hemmet innebar en rad fysiska, psykiska och sociala påfrestningar som utmanade den enskilde individens identitet; *me-ness* och familjens gruppidentitet; *we-ness*. I den

meningen innebar livet nära döden att både vardagen och familjemedlemmarnas självbild och identitet modifierades vid vård i hemmet.

Situationer som utmanar

I den första delstudien i avhandlingen, fann vi att vardagen med en döende familjemedlem rymde situationer som utmanade närståendes självbild (24). Situationer som utmanar närståendes ideal fångar närståendes tvivel på sin förmåga, kapacitet och att om deras egna resurser ska räcka till och duga. Situationer som beskrevs utmana idealen var när familjemedlemmarna av trötthet och utmattning skällde ut andra i familjen, situationer där också tankar på fysiskt våld förekom. Andra exempel på var när livssituationen medförde "förbjudna tankar" exempelvis att önska att den sjuke snart skulle dö eller tankar på att bryta ett löfte som givits (exempelvis om att tillgodose den döendes önskan om att vårdas och dö hemma). Att känna sig uttråkad och rastlös ingick inte i bilden av den kärleksfulle familjemedlemmen. Om idealen inte nåddes kämpade närstående med sin självbild; *me-ness*. Familjemedlemmarna beskrev också de tänjda gränser som situationer av nära intimitet, av att leva med den döende personens av sjukdom förändrade kropp, dvs att hantera gränsen för det som tidigare varit naturligt inom relationen. En syster berättade exempelvis om svårigheterna att hjälpa sin bror med inkontinenshjälpmedel. Vidare beskrevs situationer som exemplifierade det ömsesidiga beroendet, där den sjuke blev alltmer beroende men även den friska personen blev allt mer bero-

ende av den sjuke. Den sjukens behov som styr den friskes möjlighet att utöva sin personliga frihet. Ett exempel på detta kan vara när en hustru beskriver att ”vi började med Morfin”. Han svalde tabletterna, men hon noterade antalet tabletter som togs, effekter och biverkningar, när de togs och rapporterade till sjukvårdsteamet. Vardagen med en döende familjemedlem kan således rymma flera situationer som kan bidra till att närståendes självbild modifieras.

Att vara jag i familjen

I den andra delstudien i avhandlingen var syftet att beskriva hur familjemedlemmar hanterar den nära förestående döden när en av dem är drabbad av livshotande sjukdom. Flera saker pågår men man kan säga att man sliter med ”att vara jag i en familj som lever nära döden” och ”att vara vi i en familj som lever nära döden” (25). Att vara jag, *me-ness*, handlade om att närheten till döden var en personlig individuell upplevelse, med konsekvenser för det egna livet och den egna självbilden. Den unika situationen innebar att det fanns få rutiner att falla tillbaka på. Rytmen i vardagen behövde anpassas till den döende personens behov och dagsform, vilket beskrevs som en känsla av att befinna sig i en egen tidsrytm skilt från det vanliga livet. Bilden av vi; *we-ness* hotades av att en familjemedlem skulle dö. Det var svårt att hitta ord och språk för att kunna samtala om betydelsen av en familjemedlems döende och död. Uteblivna samtal utmanade känslan av *we-ness*, man saknade att dela tankar om den gemensamma livssituationen och framtiden. Ritualer och vanor

men också roller och samspelet mellan familjemedlemmarna men också hur man såg på sig själva som familj, behövde modifieras för att fungera under de nya omständigheterna. Att vara vi, *we-ness*, handlade det om att som familj hitta nya sätt att vara vi och se på sig själva som grupp.

Att vara döende

Avhandlingens tredje delstudie syftade till att beskriva hur personer nära döden berättar om sig själva i relation till vardagen för att fördjupa kunskapen om aspekter av identitet nära döden(26). När den egna döden var nära förestående förändrades upplevelsen av tid, det förflutna, nuet och framtiden fick nya innebörder och berättelser om det egna livet blev viktiga. Tiden upplevdes värdefull men också långsam och utsträckt. Att vara svårt sjuk innebar att leva med en förändrad kropp och genomträngande symtom, som exempelvis extrem trötthet, smärtor och illamående. En kvinna beskriver att de växande tumörerna i buken var något som ständigt påminde om att tiden i livet var starkt begränsad. Hur den döende personen såg på sin kropp men också omgivningen reaktioner hade betydelse för självbild och identitet; *me-ness*. Att vara den som inte orkade, som behövde och var beroende av andras hjälp utgjorde ofta ett hot mot *me-ness*. Studien beskriver också döende personers kraft exemplifierat av sökande efter mening, ny kunskap och samhörighet, värden som tycktes stärka känslan av *me-ness*. Något som pågår i ett ständigt identitetsarbete. Därmed utmanar studien bilden av att vardagen nära döden i huvudsak innebär begränsningar

och förluster.

Gemenskap nära döden

I den fjärde delstudien var syftet att beskriva aspekter av gemenskap och dess betydelse för skapande av familje- eller gruppidentitet i vardagen nära döden hemma. Familjemedlemmarna, både patienter och närstående, beskrev att sökandet efter mening och andlig gemenskap aktualiserades av situationen. Att vara en existentiell person inbegrep att ställas inför de stora livsfrågorna. Att dela vardagen hemma innebar att dela stressen att leva med dödlig sjukdom, men inte alltid kunna dela den subjektiva betydelsen av det. Livet med svår sjukdom innebar ofta att behöva hjälpa den andre på flera sätt, att bli en förlängning av den andre i ett ofta asymmetriskt beroendeförhållande. Att vara och möta svårigheter tillsammans skapade en stark känsla av gemenskap, *we-ness*, som tycktes minska den existentiella ensamheten. Gemenskap hittades även utanför familjen, i grupper på internet, i patientföreningar eller i andra grupper. Skratt och humor var ett sätt att hantera svårigheter, tillkortakommanden och även sorg i det gemensamma livet, och det fanns få gränser för vad som gick att skämta om. Humorn tycktes ha en normaliserande roll som bidrog till välbefinnande och som stärkte relationerna mellan familjemedlemmarna. Det är rimligt att anta att humorn kan ha bidragit till känslan av att vara en familj, en grupp, *we-ness*.

Konklusion

Människor utvecklas och förändras fram till sin död, närheten till döden

kan vara en livssituation som gör att identiteten tydligt sätts i gungning. Vardagen hemma nära döden var en livssituation som i sig själv drev fram förändringar. För att hantera detta och för att så långt som möjligt kunna bevara det välkända sättet att leva söktes nya kunskaper, gjordes anpassningar i en period som präglades av nya erfarenheter och insikter. Kanske är de viktigaste fynden från våra studier beskrivningar av konkreta vardagssituationer nära döden som fick konsekvenser för människors självbild och identitet. Resultatet i denna avhandling visar också på kraften i att dela tankar och känslor, att berättandet i sig påverkar hur vi ser på oss själva, *me-ness* och den grupp som vi kallar familj, *we-ness*. Berättelsen om den egna livssituationen, om det som varit, det som är och det man tror om framtiden, men också få lyssna till andra familjemedlemmars berättelser, kan bidra till att förstå det som händer en själv och familjen i en extrem livssituation. Berättelserna kan vara ett sätt att främja både självbilden men även vara ett sätt för familjemedlemmarna att stödja och få stöd av varandra. Att möjliggöra samtal kan därigenom vara ett sätt att stödja personer och familjer och hantera vardagen nära döden.

Något som framstår särskilt tydligt är människors kraft och olika sätt att möta de svårigheter som livet nära döden kan innebära, och hur önskemål, viljor och behov ständigt omprövas och modifieras som en del i ett livslångt identitetsarbete. Resultaten kan bidra med förståelse för de utmaningar och svårigheter det kan innebära att leva nära döden, och för den strävan som finns

hos människor att på olika sätt bevara och skapa vanlighet i en avsevärt förändrad vardag. Identitetsarbetet nära döden kan beskrivas som ett skapande, ett avstamp in i något okänt. Identitetsarbetet försiggår som en rörelse mellan dåtid, nuet och en oviss framtid. Trots svårigheter kan vardagen ofta upplevas som meningsfull. Berättelsen om det egna livet kan innebära en möjlighet att skapa en självbild som inte enbart är begränsad till här och nu. Detta kan vara ett sätt hantera att man är på väg till något kommande helt okänt, en transition mot det okända.

Referenser

1. Melin-Johansson C, Odling G, Axelsson B, Danielson E. The meaning of quality of life: narrations by patients with incurable cancer in palliative home care. *Palliative & supportive care*. 2008;6(3):231-8. Epub 2008/07/30.
2. Olive P. Care for emergency department patients who have experienced domestic violence: a review of the evidence base. *Journal of clinical nursing*. 2007;16(9):1736-48. Epub 2007/08/31.
3. Erlingsson CL, Carlson SL, Saveman BI. Perceptions of elder abuse: voices of professionals and volunteers in Sweden--an exploratory study. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2006;20(2):151-9. Epub 2006/06/08.
4. Williams AM. Shaping the practice of home care: critical case studies of the significance of the meaning of home. *International journal of palliative nursing*. 2004;10(7):333-42. Epub 2004/09/15.
5. Vårdig vård i livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede. , (2001:6).
6. Neergaard MA, Jensen AB, Sondergaard J, Sokolowski I, Olesen F, Vedsted P. Preference for place-of-death among terminally ill cancer patients in Denmark. *Scandinavian journal of caring sciences*. 2011;25(4):627-36. Epub 2011/03/03.
7. Ahlner-Elmqvist M, Jordhoy MS, Jannert M, Fayers P, Kaasa S. Place of death: hospital-based advanced home care versus conventional care. A prospective study in palliative cancer care. *Palliative medicine*. 2004;18(7):585-93. Epub 2004/11/16.
8. Saugo M, Pellizzari M, Marcon L, Benetollo P, Toffanin R, Gallina P, et al. Impact of home care on place of death, access to emergency departments and opioid therapy in 350 terminal cancer patients. *Tumori*. 2008;94(1):87-95. Epub 2008/05/13.
9. Stalfelt AM, Brodin H, Pettersson S, Eklof A. The final phase in acute myeloid leukaemia (AML): a study of cause of death, place of death and type of care during the last week of life. *Leukemia research*. 2001;25(8):673-80. Epub 2001/06/09.
10. Stajduhar K, Funk L, Toye C, Grande G, Aoun S, Todd C. Part 1: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published quantitative research (1998-2008). *Palliative medicine*. 2010;24(6):573-93. Epub 2010/06/22.
11. Funk L, Stajduhar K, Toye C, Aoun S, Grande G, Todd C. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliative medicine*. 2010;24(6):594-607. Epub 2010/06/26.
12. Bacon E, Milne DL, Sheikh AI, Freeston MH. Positive experiences in caregivers: an exploratory case series. *Behavioural and cognitive psychotherapy*. 2009;37(1):95-114. Epub 2009/04/15.

13. Dumont I, Dumont S, Mongeau S. End-of-life care and the grieving process: family caregivers who have experienced the loss of a terminal-phase cancer patient. *Qualitative health research*. 2008;18(8):1049-61. Epub 2008/07/25.
14. Hudson P. Positive aspects and challenges associated with caring for a dying relative at home. *International journal of palliative nursing*. 2004;10(2):58-65; discussion Epub 2004/03/25.
15. Wells JN, Cagle CS, Bradley P, Barnes DM. Voices of Mexican American caregivers for family members with cancer: on becoming stronger. *Journal of transcultural nursing : official journal of the Transcultural Nursing Society / Transcultural Nursing Society*. 2008;19(3):223-33. Epub 2008/04/12.
16. Carlander I. Me-ness and we-ness in a modified everyday life close to death at home. Stockholm: Karolinska Institutet; 2011.
17. Jaspers. *Philosophy*. Chicago, IL: The University of Chicago Press; 1970.
18. Erikson H. Life cycle completed. Extended version with new chapters on the ninth stage of development by Joan M. Erikson. New York: W.W. Norton & Company; 1998.
19. Bruner J. Life as a narrative. *Social Research*. 2004;71:691-710.
20. Lieblich A, Tuval-Maschiach R, Zilber T. *Narrative Research. Reading, analysis and interpretation*. Los Angeles, CA: Sage publications; 1998.
21. McAdams D, Josselson R, Eldershaw L. *Identity and story: creating self in narrative*. Washington, DC: American Psychological association; 2006.
22. Dewald P. *Psychotherapy - a dynamic approach*. 2nd ed. USA: Blackwell Scientific Publications; 1969.
23. Thorne S. *Interpretive description*. Walnut Creek: Left Coast Press; 2008.
24. Carlander I, Sahlberg-Blom E, Hellstrom I, Ternstedt BM. The modified self: family caregivers' experiences of caring for a dying family member at home. *Journal of clinical nursing*. 2011;20(7-8):1097-105. Epub 2010/11/03.
25. Carlander I, Ternstedt BM, Sahlberg-Blom E, Hellstrom I, Sandberg J. Being me and being us in a family living close to death at home. *Qualitative health research*. 2011;21(5):683-95. Epub 2011/01/26.
26. Carlander I, Ternstedt BM, Sahlberg-Blom E, Hellstrom I, Sandberg J. Four aspects of self-image close to death at home. *International journal of qualitative studies on health and well-being*. 2011;6(2). Epub 2011/04/29.