

Linnaeus University Dissertations  
No 445/2022

NINA CARLSSON

**SORGEREAKTIONER HOS NÄRSTÅENDE  
TILL PERSONER SOM AVLIDIT TILL FÖLJD  
AV PLÖTSLIGT HJÄRTSTOPP**



LINNAEUS UNIVERSITY PRESS



**Sorgereaktioner hos närstående till personer som  
avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp**



Linnaeus University  
Dissertations  
No 445/2022

**SORGEREAKTIONER HOS NÄRSTÅENDE  
TILL PERSONER SOM AVLIDIT TILL  
FÖLJD AV PLÖTSLIGT HJÄRTSTOPP**

**NINA CARLSSON**

**LINNAEUS UNIVERSITY PRESS**

**Sorgereaktioner hos närstående till personer som avlidit till följd  
av plötsligt hjärtstopp**

Doktorsavhandling, Institutionen för hälso- och vårdvetenskap,  
Linnéuniversitetet, Kalmar, 2022

ISBN: 978-91-89460-83-6 (tryckt), 978-91-89460-84-3 (pdf)

Utgiven av: Linnaeus University Press, 351 95 Växjö

Tryck: Exakta Print AB, 2022

## Abstract

Carlsson, Nina (2022). *Sorgreaktioner hos närstående till personer som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp*, Linnaeus University Dissertations No 445/2022, ISBN: 978-91-89460-83-6 (tryckt), 978-91-89460-84-3 (pdf). Written in Swedish, with a summary in English.

**Aim:** The overall aim was to explore grief reactions among bereaved family members of persons who died from sudden cardiac arrest. The specific aims were to: illuminate meanings of lived experiences of losing a close person following death by sudden cardiac arrest (I), describe symptoms of prolonged grief and self-reported health, with comparisons between spouses and non-spouses (II), explore the associations between symptoms of prolonged grief and psychological distress, and identify associated factors (III), explore grief reactions in relation to professional and social support, 6 and 12 months after the death (IV).

**Methods:** Data was collected through qualitative interviews (n=12) (I) and questionnaires to family members at 6 (n=108) (II-III) and 12 (n=69) (IV) months after the death. The questionnaires contained background questions and self-reported measures: Prolonged Grief Disorder (PG-13), RAND-36, Health Index (HI), Minimal Insomnia Symptom Scale (MISS), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5), Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS). A phenomenological hermeneutical method was used to analyze the interview text, while descriptive and inferential statistics were used to analyze quantitative data (II-IV).

**Results:** Losing a close person following sudden cardiac arrest means a transition from pending between life and sudden loss during resuscitation and to proceeding with life after sudden loss. Narration was essential when searching for coherence and meaning. Family members continue to illuminate liminality when lacking answers, which seems to prolong the grief process. At six months after the death, 18% of the family members reported symptoms of prolonged grief, 30% anxiety, 19% depression, and 6% posttraumatic stress (II). Family members' symptoms were often co-existing ( $r_s=0,69-0,79$ ) (III), and could remain or worsen over time (IV). Both social support and professional support showed significant associations with symptoms of prolonged grief and psychological distress (III-IV). A majority reported not being offered any support from the health care system (86%) (II).

**Conclusions:** To facilitate the grief process, family members should be offered professional support during and after the cardiac arrest event. Proactive professional support and validated self-reported measures can be used to identify family members in need of additional psychological support.

**Keywords:** Bereavement, Cardiac arrest, Family member, Grief reactions, Health, Psychological distress, Support

# Innehållsförteckning

Originalartiklar .....	3
Förord .....	4
Inledning .....	5
Bakgrund .....	7
Plötsligt hjärtstopp .....	7
Närståendes situation vid plötsligt hjärtstopp och död .....	8
Sorg och sorgereaktioner .....	9
Teorier om sorg .....	9
Sorgereaktioner i relation till hälsa och sjukdom .....	10
Professionellt stöd .....	12
Socialt stöd .....	13
Teoretisk utgångspunkt .....	15
Pendlingsmodellen .....	15
Problemformulering .....	17
Syfte .....	18
Metod .....	19
Design .....	19
Urval .....	20
Datainsamling .....	21
Dataanalys .....	28
Etiska överväganden och reflektioner .....	31
Resultat .....	33
Deltagare .....	33
Innebörder av att förlora en nära person till följd av plötsligt hjärtstopp .....	35
Symtom på förlängd sorg och självskattad hälsa .....	36
Diskussion .....	42
Resultatdiskussion .....	42
Förlängd sorg .....	42
Psykisk ohälsa .....	44
Socialt stöd .....	46
Professionellt stöd .....	48

Hjärt-lungräddning vid vård i livets slutskede.....	50
Metoddiskussion.....	51
Slutsats och klinisk betydelse.....	59
Förslag till fortsatt forskning.....	59
English summary.....	60
Tack.....	64
Referenser.....	65

## Originalartiklar

- I Carlsson, N., Bremer, A., Alvariza, A., Årestedt, K., & Axelsson, L. (2022). Losing a close person following death by sudden cardiac arrest: bereaved family members' lived experiences. *Death Studies*, *46*(5), 1139-1148. <https://doi.org/10.1080/07481187.2020.1799453>
- II Carlsson, N., Alvariza, A., Bremer, A., Axelsson, L., & Årestedt, K. (2021). Symptoms of prolonged grief and self-reported health among bereaved family members of persons who died from sudden cardiac arrest. *Omega*. 1-21. Status: in press.
- III Carlsson, N., Årestedt, K., Alvariza, A., Axelsson, L., & Bremer, A. Factors associated to prolonged grief and psychological distress among bereaved family members of persons who died from sudden cardiac arrest. (resubmitted)
- IV Carlsson, N., Alvariza, A., Bremer, A., Axelsson, L., & Årestedt, K. Grief reaction in relation to professional and social support among family members of persons who died from sudden cardiac arrest: a longitudinal survey study. (submitted)

Artiklarna publiceras med tillstånd från respektive tidskrift.

# Förord

Att möta existentiella frågor, att vårda nära döden och att möta människor i sorg är en del av sjuksköterskans arbete. Hjärt-lungräddning är vid plötsligt hjärtstopp en förutsättning för liv, men hjärt-lungräddning balanserar likväl såsom andra åtgärder eller behandlingar på en etisk gräns. Sedan min sjuksköterskeexamen 2003 följer mig funderingar som; vad är det vi gör och inte gör, vad vet vi och vad tror vi? Det som fascinerar är hur god omvårdnad och hälsa skapas eller bibehålls. Detta intresse ledde mig till en magisterexamen i vårdvetenskap och vidare till att bli doktorand. Hälso- och sjukvården behöver fortlöpande utvecklas och värna flera perspektiv, exempelvis olika vetenskapliga perspektiv. Det viktigaste framför allt är att vården utvecklas tillsammans med och utifrån de behov som erfars av patient och närstående.

När ett hjärtstopp plötsligt sker startar en väl inarbetad struktur för hjärt-lungräddning: larma och starta kompressioner, pocketmask, syrgas, hämta defibrillatorn och akutvagnen med hjärtbrädan. Årligen tränas optimalt kompressionsdjup och inblåsningar, men sällan eller aldrig samtal med närstående. Ett strukturerat hur saknas efter hjärt-lungräddning där patienten avlider. Både att vårda med närstående närvarande och att möta människor i sorg är utmanande. Ambitionen med detta forskningsprojekt är att bidra till en fördjupad förståelse om närståendes situation, att bidra till hur vi både inom hälso- och sjukvården, men även ute i samhället kan möta närståendes behov av stöd. Att närstående och deras behov synliggörs och respekteras både i samband med hjärtstoppshändelsen och i livet efter förlusten, i chocken och sorgen.

# Inledning

Att en familjemedlem eller nära vän dör är bland det mest stressfyllda en människa utsätts för i livet. Närståendes sorg är en naturlig reaktion till följd av förlusten, men de förändringar och utmaningar förlusten medför leder även till en ökad risk att drabbas av psykisk och fysisk ohälsa. Att en person drabbas av hjärtstopp och avlider kan för närstående ske helt utan föraning, men även komma som ett plötsligt slut efter en tids sjukdom. De hjärtstopp som avses i detta avhandlingsarbete är plötsliga hjärtstopp där hjärt-lungräddning initierats och inkluderar inte hjärtstopp där hjärtat stannat vid en väntad död.

Vid plötsligt hjärtstopp upphör hjärtat att pumpa blod och den drabbade personen blir efter några sekunder medvetslös till följd av syrebristen. För att återställa en normal hjärtrytm krävs vanligtvis hjärt-lungräddning samt behandling med defibrillator/hjärtstartare (American Heart Association, 2022; Svenska rådet för Hjärt- Lungräddning, 2022). Även om överlevnaden har ökat kraftigt under de senaste 10 åren är mortaliteten fortsatt hög, drygt 65% om hjärtstoppet sker på sjukhus och runt 90% om det sker utanför sjukhus. Genomsnittsåldern för de som drabbas är 71,5 år och majoriteten är män. Plötsligt hjärtstopp orsakas oftast av en bakomliggande hjärtsjukdom. Andelen hjärtstopp med bakomliggande hjärtsjukdom har dock minskat under det senaste decenniet medan andelen hjärtstopp till följd av lungsjukdom och suicid ökat. Andra orsaker till plötsligt hjärtstopp är till exempel drunkning och plötslig spädbarnsdöd. Antalet närstående till personer som avlider till följd av hjärtstopp är okänt, men år 2020 registrerades 5897 fall av plötsligt hjärtstopp utanför sjukhus och 2375 hjärtstopp på sjukhus (Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret, 2021).

Eftersom personen som avlidit vanligen är omgiven av familj, vänner, arbetskamrater och andra betydelsefulla personer innebär varje dödsfall att flera närstående drabbas av förlusten. Närstående kan vara en familjemedlem eller

vän till den avlidne personen. Socialstyrelsens termbank (2021) definierar närstående som *"en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till"*. Avhandlingsarbetet som helhet utgår dock från Whall (1986) som definierar familj som en konstellation av två eller flera individer som fungerar på ett sätt som de själva uppfattar om familj. Detta innebär att närstående i avhandlingen inte behövde ha biologiska eller juridiska band till den avlidna personen. De flesta sörjande besitter förmågan att hantera en förlust med hjälp av stöd från familj och vänner, men kan även behöva professionellt stöd i sorgprocessen. Årligen förlorar tusentals närstående en nära person till följd av plötsligt hjärtstopp vilket försätter närstående i en traumatisk situation med ökad risk för komplicerade sorgereaktioner. Både under och efter ett plötsligt hjärtstopp saknas ett strukturerat stöd till närstående inom hälso- och sjukvård. Detta avhandlingsarbete har därför fokus på närståendes sorgereaktioner efter att ha förlorat en nära person till följd av plötsligt hjärtstopp.

# Bakgrund

I bakgrunden redovisas epidemiologiska data om plötsligt hjärtstopp, tidigare forskning om närståendes situation vid plötsligt hjärtstopp samt stöd till närstående efter plötslig förlust. Vidare beskrivs sorg utifrån historik och teorier om sorg. Sorgereaktioner beskrivs i relation till hälsa, från vanligt förekommande sorgereaktioner till komplicerade sorgereaktioner.

## Plötsligt hjärtstopp

Plötsligt hjärtstopp är vanligt förekommande och i kombination med låg överlevnad är hjärtstopp en av de ledande orsakerna till dödlighet i både Europa och USA (Grasner et al., 2016; Wong et al., 2019). Antalet personer som drabbats av hjärtstopp utanför sjukhus har uppskattats till 275 000 i Europa (Atwood, Eisenberg, Herlitz, & Rea, 2005) och 420 000 i USA per år (Rea et al., 2004). Vid plötsligt hjärtstopp utanför sjukhus är mortaliteten, trots framsteg inom hjärtstoppsvården, cirka 90% (Wong et al., 2019). Ändå är mortaliteten i Europa och i Nordamerika lägre jämfört med övriga världen, då det ses en stor variation globalt (Yan et al., 2020). I andra delar av världen kan chansen till överlevnad vara mycket begränsad. En kinesisk systematisk översikt av vuxna som drabbats av hjärtstopp utanför sjukhus visade en överlevnad på endast 1,3% (Shao, Li, Liang, Li, & Ma, 2014). I Sverige var överlevnaden år 2020 i snitt 10,5%, men varierade regionalt från 7,9% till 16,2%. Detta ska ses mot bakgrund av att de drabbade har olika karakteristika och att siffrorna återspeglar alla hjärtstopp där hjärt-lungräddning startats. Förutom bakomliggande sjukdom inkluderar siffrorna även hjärtstopp till följd av exempelvis drunkning, plötslig spädbarnsdöd och suicid (Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret, 2021).

Antalet hjärtstopp på sjukhus i USA beräknas till 290 000 årligen medan det saknas tillförlitlig statistik för Europa. Dödligheten är lägre på sjukhus jämfört

med plötsligt hjärtstopp utanför sjukhus och större studier rapporterar en dödlighet på cirka 80% (Andersen, Holmberg, Berg, Donnino, & Granfeldt, 2019). I Sverige var överlevnaden för personer som drabbats av hjärtstopp på sjukhus år 2020 i genomsnitt 36,5, men varierade samtidigt från lägst rapporterad överlevnad 22,8% till 38,4% i regionen med högst rapporterad överlevnad (Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret, 2021).

## **Närståendes situation vid plötsligt hjärtstopp och död**

Vid ett plötsligt hjärtstopp kastas närstående mellan hopp och förtvivlan. De riskerar att hamna i ett tillstånd av chock och situationen kan beskrivas som överklig eller förlamande. Närstående kan uppleva känslor av panik, rädsla och hjälplöshet (Thorén, Danielsson, Herlitz, & Axelsson, 2010). Över två tredjedelar av alla hjärtstopp utanför sjukhus där hjärt-lungräddning påbörjas sker i hemmet och dessa hjärtstopp är inte sällan bevittnade. I cirka hälften av fallen inleds behandling av ambulanspersonal (Herlitz, 2016). Trots den traumatiska situationen önskar närstående att de ges valet om att närvara eller inte närvara vid hjärt-lungräddning både på och utanför sjukhus (Oczkowski, Mazzetti, Cupido, Fox-Robichaud, & Canadian Critical Care, 2015; Waldemar, Bremer, Holm, Strömberg, & Thylén, 2021). Vid plötsligt hjärtstopp utanför sjukhus har det visat sig att själva valet om att få närvara eller inte, kan underlätta för närstående, med minskade symtom på ångest och depression (Jabre et al., 2013). Närstående som bevittnat hjärt-lungräddning på sjukhus har beskrivit det som positivt då de känt sig omhändertagna och delaktiga i det som skett trots traumat (Axelsson, Zettergren, & Axelsson, 2005; Toronto & LaRocco, 2019). Närståendes närvaro under hjärt-lungräddning rekommenderas av det europeiska rådet för hjärt-lungräddning (ERC), men de betonar samtidigt att detta måste praktiseras i relation till kulturella och sociala variationer och med känslighet (Monsieurs et al., 2015). Även American Heart Association förespråkar att närstående erbjuds att närvara vid hjärt-lungräddning för att främja en familjecentrerad vård (Morrison et al., 2010). Närstående har beskrivit att deras närvaro har hjälpt dem att förstå graden av allvar under hjärt-lungräddningen samt att se att allt som kunde göras gjordes, vilket kunde underlätta förståelsen för vad som skett och förlusten av den avlidna personen (Meyers et al., 2000; Toronto & LaRocco, 2019). Trots detta visar en tidigare studie att posttraumatisk stress var vanligare hos närstående som bevittnat hjärt-lungräddning vid plötsligt hjärtstopp utanför sjukhus än närstående som inte bevittnade hjärt-lungräddningen (Compton, Grace, Madgy, & Swor, 2009). Efter dödsfallet riskerar närstående att lämnas med obesvarade frågor som sedan kan påverka deras framtida välbefinnande (Bremer, Dahlberg, & Sandman, 2009; Mayer, Rosenfeld, & Gilbert, 2013; Merlevede et al., 2004). Efter ett plötsligt dödsfall är det vanligt att närstående kämpar med att försöka

förstå vad som skett, drabbas av skuld känslor samt har frågor om den avlidna personen led vid tidpunkten för dödsfallet (Merlevede et al., 2004). Bristen på förberedelse vid plötsliga dödsfall har visat sig ha samband med en ökad risk för komplicerade sorgreaktioner hos sörjande (Keyes et al., 2014; Shear, 2012).

## Sorg och sorgereaktioner

Sorg är en naturlig reaktion på förlust som tar tid i anspråk då en anpassning till en ny livssituation krävs. Människor sörjer och reagerar olika vid en förlust, de flesta klarar att hantera situationen med hjälp av familj och vänner medan andra har behov av professionellt stöd (Lindemann, 1944/1994; Parkes, 1998). Kunskapen har ökat de senare åren kring människans egen resiliens och förmåga att återhämta sig (Bonanno, 2009).

### Teorier om sorg

Strävan att förstå och förklara sorg har en lång historia. Freud (1917) försökte klargöra skillnaden mellan sorg som en naturlig reaktion och allvarlig depression som en psykisk störning redan för ett sekel sedan. Den freudianska synen på sorg är att sorg och melankoli har samma orsak och är en reaktion på en förlust av en älskad person eller av ett älskat objekt. I och med förlusten av objektet skakas individens inre om och personen kan tappa fotfästet, uppleva hjälplöshet och maktlöshet. Det krävs en acceptans och en realitetsanpassning för att kunna komma vidare i livet (Freud, 1917). Diskussionen om sorg och dess relation till sjukdom och ohälsa har pågått en längre tid och 1961 diskuteras detta av Engel för att på ett filosofiskt plan undersöka konceptet sjukdom (Engel, 1961). Svårigheter med diagnoser och hur vi ser på sorg återfinns även hos Hacking (1999) som menar att sorg och de känslor förlusten väcker inte är en social konstruktion i sig, till skillnad från själva tolkningen och uttrycken för sorg, vilken sker i en kultur och genom den sociala modellen den sörjande lever i (Hacking, 1999). För att kunna hjälpa sörjande människor från olika kulturella bakgrunder måste sorgereaktioner förstås i relation till hur individens kultur uttrycker sorg och vilken betydelse själva förlusten har för personen (Shapiro, 1996).

Sorg och reaktioner till följd av förlust har ofta beskrivits genom fasteori. Bowlby och Parkes utvecklade en modell som består av fyra faser: chock-avtrubbad, längtan - sökande, oorganiserad - förtvivlan, och återuppbyggnad (Bowlby, 1980; Parkes, 1972; Parkes & Weiss, 1983). Kübler-Ross (1969) utvecklade efter det en teori bestående av fem faser: förnekelse, ilska, förhandling, depression och acceptans (Kübler-Ross, 1969). Fasteorin har dock på senare år kritiserats eftersom systematisk prövning saknats. Fasteorin utvärderades i en studie av Maciejewski et al. (2007) och resulterade i att teorin

delvis verifierades. Resultatet visade att misstro, ilska, längtan och depression var som störst de första sex månaderna efter dödsfallet, för att sedan successivt avta. Acceptansen av förlusten ökade under samma tidsperiod och nådde en topp 24 månader efter dödsfallet. Studien kritiserades dock på flera punkter bland annat hur urvalet av deltagare gjorts (Bonanno & Boerner, 2007). Under senare tid har modeller utvecklats där förlusten förstås utifrån att mening utmanats eller gått förlorad och behöver återskapas. Transitionen till livet efter förlusten sker inte bara på ett personligt och familjärt plan, utan äger rum i ett samhälle och i ett kulturellt sammanhang. Förespråkare för detta synsätt är Neimeyer, Klass, och Dennis (2014), vilka har skapat en socialkonstruktivistisk sorgemodell, i vilken berättandeprocessen är central. Genom berättandet och berättelsen om förlusten kan betydelser identifieras, anpassas eller samlas. Enligt denna uppfattning är sorg en tolkande och kommunikativ aktivitet. Uppgiften består av att fastställa innebörden av den avlidens liv och död, såväl som den avlidna personens status för de närstående, men även inom det bredare samhället som berörs av förlusten. Alla diskurser kring förlusten konstruerar den avlidna personens identitet som denne var och formar den fortsatta relationen till den avlidna personen. Slutligen kan det beskrivas som den sörjande validerar betydelsen av förlusten och sorgen i relation till olika kulturella sammanhang, samhället och dess normer.

### **Sorgereaktioner i relation till hälsa och sjukdom**

Lindemann (1944/1994) beskriver sex typiska kännetecken på sorgereaktion: somatiskt eller kroppsligt obehag av något slag, att vara upptagen av minnesbilder av den döde, känslor av skuld gentemot den döde eller kring omständigheterna för dödsfallet, fientliga reaktioner, en oförmåga att kunna fungera på samma sätt som före förlusten, att i sitt beteende utveckla drag som påminner om den döde. Den närstående kan även visa en total avsaknad av sorg eller en fördröjd sorgereaktion. En avsaknad av sorgereaktioner, som ingen eller en diskret visad reaktion, kan vara svår för andra att förstå (Lindemann, 1944/1994). Även sorgereaktioner som smärta, trötthet, hjärtklappning och ryggvärk är vanligt förekommande hos sörjande (Stroebe, Schut, & Stroebe, 2007). Trots att sorg är en naturlig del av livet har studier visat att sorg är förknippad med ökad emotionell stress, psykisk och fysisk sjukdom samt en högre dödlighet (Prior et al., 2018; Shah et al., 2013; Stroebe et al., 2007). Bristen på förberedelse i relation till en plötslig förlust har även visat sig vara förknippad med högre dödlighet hos närstående än i fall där det funnits tid för förberedelse, exempelvis i samband med att den avlidna personen haft en känd sjuklighet (Shah et al., 2013).

Plötsliga dödsfall kan bidra till att närstående drabbas av en existentiell kris. Det som tidigare var självklarheter i livet kan efter dödsfallet plötsligt ifrågasättas (Pearlman, 2014). Förlust kan förstås som en värld av mening i livet går förlorad

och behöver återupprättas (Neimeyer et al., 2014). Olika faktorer, som exempelvis livslust, livsmod, livskraft, mening och sammanhang samt om personen kan klara av att balansera existentiell sårbarhet och frihet kan påverka upplevelse av hälsa. Att uppleva hälsa kan innebära en känsla av välbefinnande och att besitta förmågan att genomföra små och stora livsprojekt (Dahlberg & Segesten, 2010). Världshälsoorganisationen definierar hälsa som *"ett tillstånd av fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande, inte endast frånvaro av sjukdom och funktionsnedsättning"* (WHO, 1948). Socialt välbefinnande är relaterat till relationer med familj, vänner, andra viktiga personer och samhället i stort. Hälsa kan även bli synlig i relation till ohälsa och sjukdom.

När den sörjande förlorar förmågan att uppleva positiva känslor kan det bero på att sorgreaktioner utvecklats till psykisk ohälsa (Shear & Skritskaya, 2012). Psykisk ohälsa kan definieras som olika psykologiska och fysiska besvär, som hos de flesta är förknippade med normala fluktuationer. Dessa besvär kan dock övergå i negativa symtom och utvecklas till diagnoser som exempelvis depression (Vandebos, 2007). Utifrån Folkhälsoinstitutets definition av begreppet psykisk hälsa ryms både psykiskt välbefinnande, psykiska besvär (mindre allvarliga psykiatriska tillstånd) och psykiatriska tillstånd (psykiska sjukdomar och diagnoser) (Folkhälsomyndigheten, 2022). Bonanno (2009) menar att 10-15% av de människor som upplever en djup förlust riskerar att utveckla långdragna emotionella problem (Bonanno, 2009). Ångest är ett naturligt svar på förlust, men kan övergå från besvär till ett psykiatriskt tillstånd efter en förlust (Keyes et al., 2014; Shear & Skritskaya, 2012), liksom symtom på depression (Boelen & Lenferink, 2020; Stroebe et al., 2007) och posttraumatisk stress (Boelen & Lenferink, 2020; Compton et al., 2009).

### **Förlängd sorg**

Sorg beskrivs vanligen som en normal och oundviklig process till följd av förlust där den sörjande med tiden kan återgå till ett fungerande liv utan personen som avlidit (Stroebe & Schut, 1999). För vissa närstående blir dock sorgen mer intensiv och ihållande över tid, ett tillstånd som ofta benämns som patologisk sorg, komplicerad sorg eller förlängd sorg. Inom den senaste sorgforskningen benämns tillståndet som förlängd sorg (*prolonged grief disorder*, PGD) (Prigerson et al., 2009) alternativt ihållande komplex sorgreaktion (*persistent complex bereavement disorder*, PCBD) (Boelen, 2016). Internationellt sett har konsensus nåtts för diagnoskriterier gällande förlängd sorg och tillståndet tas upp i både ICD-11 och DSM-5-TR (Prigerson, Boelen, Xu, Smith, & Maciejewski, 2021). I den nya versionen av DSM-5-TR framhålls att symtomen inte ska kunna förklaras bättre av andra medicinska eller psykiatriska tillstånd eller diagnoser (American Psychiatric Association, 2022). Förlängd sorg beskrivs som svårigheter i anpassningen till livet efter förlusten.

Sorgen blir ihållande med intensiv längtan och saknad efter den avlidna personen, förlust av mening och identitetsstörning som består över tid och skapar problem för individen och kan kräva behandling. Det är först efter sex månader som sorg ses som förlängd sorg utifrån diagnoskriterierna (Prigerson et al., 2021). Ihållande komplex sorgereaktion beskrivs som om den sörjande inte inser att förlusten är oåterkallelig, att döden känns som om den inträffade nyligen trots att tiden gått. Den sörjandes liv upptas av åltande och saknad vilket styr alla tankar, känslor och handlande (Boelen, 2016). Symtom på förlängd sorg, ångest och depression kan vara svåra att separera eftersom de ofta samexisterar (Brown & Barlow, 2009). Förlängd sorg har en viss överlappning med symtom som ses vid depression, men längtan och saknad efter den avlidna personen är inte lika framträdande vid depression (Prigerson et al., 2021; Prigerson, Frank, et al., 1995).

En systematisk översikt visar att prevalensen av förlängd sorg hos vuxna sörjande är omkring 10% (Lundorff, Holmgren, Zachariae, Farver-Vestergaard, & O'Connor, 2017). Samtidigt visade översikten att prevalensen varierade mellan studier. En metaanalys av 25 studier visade en prevalens av förlängd sorg runt 49% vid oväntad död, exempelvis olyckor, suicid, katastrofer och mord (Djelantik, Smid, Mroz, Kleber, & Boelen, 2020). Komplicerade sorgereaktioner förekommer oftare efter förlust av ett barn eller make/maka, hos personer med lägre inkomst, högre ålder, och kvinnligt kön (Kersting, Brahler, Glaesmer, & Wagner, 2011). Studier har också visat att förlängd sorg innebär en ökad risk för självmordsförsök och ökad alkoholkonsumtion (Latham & Prigerson, 2004; Prigerson et al., 1997). Det är därför angeläget att tidigt identifiera dem som löper risk för att utveckla eller redan har utvecklat förlängd sorg. Trots att närstående till personer som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp sannolikt utgör en riskgrupp för att utveckla förlängd sorg finns det inga studier som har belyst detta i denna population.

## Professionellt stöd

Vid ett plötsligt dödsfall är personal inom akutsjukvården ofta den första kontakten mellan närstående och hälso- och sjukvården. Den information de tillhandahåller och delger om patienten, samt hur närstående tas om hand, kan spela en betydelsefull roll för närståendes sorgprocess (Mayer et al., 2013; Purves & Edwards, 2005). Omsorg om närstående efter ett dödsfall är viktigt och betonas i statens offentliga utredning *Döden angår oss alla- Värdig vård vid livets slut* (SOU 2001:6). Det finns flera tidiga stödinterventioner som kan påverka närståendes sorgereaktioner längre fram i tiden, exempelvis hur dödsbeskedet förmedlas (Kristensen, Weisæth, & Heir, 2012; Zalenski, Gillum, Quest, & Griffith, 2006), att få se och ta farväl av den döde (Harrington & Sprowl, 2011; Kristensen et al., 2012), att få information och inte lämnas med

obesvarade frågor (Bremer et al., 2009; Mayer et al., 2013; Merlevede et al., 2004).

Eftervården vid plötsligt hjärtstopp har brister där studier visar att hälso- och sjukvården saknar kunskap om vilken typ av stöd som överlevare och närstående är i behov av (Israelsson, Lilja, Bremer, Stevenson-Agren, & Årestedt, 2016). Det finns än mindre kunskap om närstående till patienter som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp och deras behov av stöd (Douma et al., 2021). Hälso- och sjukvården är uppbyggd utifrån en modell där individen på eget initiativ förväntas söka hjälp för ett hälsoproblem. Stöd till närstående efter dödsfall behöver däremot vara proaktivt och tillgängligt. Det behövs ytterligare forskning och utveckling för att nå ut till närstående och möta deras behov av stöd (Breen, Aoun, O'Connor, & Rumbold, 2014). Europeiska rådet för hjärt-lungräddning (ERC) menar att hälso- och sjukvårdspersonal behöver få utbildning i stödjande vård och beslut i slutet av livet, samt hur detta kan kommuniceras till patienter och deras närstående (Monsieurs et al., 2015). Hälso- och sjukvårdspersonal har i studier uppgivit svårigheter med att erbjuda professionellt stöd på grund av känslor av obehag inför mötet med sörjande, men också bristande erfarenhet av att möta närstående efter dödsfall till följd av plötsligt hjärtstopp (Bremer, Dahlberg, & Sandman, 2012; Rafiei et al., 2018). Likaså har personal inom brandkåren beskrivit svårigheter att möta människor i behov av emotionellt stöd vilket kunde resultera i emotionella problem hos dem själva (Byrne-Davis et al., 2019). Att ha en särskild stödperson närvarande vid hjärt-lungräddning har visat sig kunna reducera stress hos både närstående och personal (Grimes, 2020) och är en arbetsmodell som har förordats av Canadian Critical Care Society (Oczkowski et al., 2015). För närstående kan även debriefing med personal vara betydelsefullt för att bearbeta känslor och möjliga spänningar som kan ha uppstått under hjärtstoppshändelsen (Douma et al., 2021; Oczkowski et al., 2015). Samma information och svar kan behöva förmedlas till närstående upprepade gånger (Mayer et al., 2013). Sjuksköterskor med särskild funktion som stödperson till närstående inom intensivvård har beskrivit att fokus för stöd till närstående låg i att vara närvarande hos familjen, att följa upp närstående och kunna bistå med information och förklaringar samt tillhandahålla ett brett stöd utifrån närståendes behov (Powers, Duncan, & Renee Twibell, 2022). När förberedelse inför döden saknas kan stöd från både professionell personal, familj och vänner behövas för att klara vardagen från dag till dag (Mayer et al., 2013).

## **Socialt stöd**

Ett plötsligt dödsfall utmanar närståendes sociala nätverk och strukturer som funnits inom familjen kan plötsligt saknas eller sluta fungera (Dyregrov, Kristensen, & Dyregrov, 2018; Mayer et al., 2013). Socialt stöd från ett socialt

nätverk som familj och vänner har visat sig vara skyddande mot negativa konsekvenser av förlust hos sörjande, men socialt stöd innebar inte nödvändigtvis att det underlättade sorgprocessen eller påskyndade återhämtning (Stroebe, Zech, Stroebe, & Abakoumkin, 2005). Systematiska översikter har visat att socialt stöd kan minska risken för att utveckla posttraumatiskt stressyndrom och depressiva symtom (Hibberd, Elwood, & Galovski, 2010; Scott, Pitman, Kozhuharova, & Lloyd-Evans, 2020) samt förlängd sorg (Hibberd et al., 2010). Två huvudteorier har erbjudit sig att förklara betydelsen av socialt stöd för hälsa; ”stress-buffert modellen”, innebär att det sociala stödet har en skyddande buffrande effekt mot stressfyllda negativa livshändelser och kan mildra negativa psykologiska reaktioner genom konkret stöd medan ”direkt-effekt modellen” innebär ett mer konstant positivt klimat av socialt stöd oavsett stress eller inte, som exempelvis ökad självkänsla, stabilitet, motivation och bidrar därmed till den fysiska och psykiska hälsan (Cohen & Wills, 1985). För att stöd ska upplevas som stödjande och vara ”buffrande” behöver det vara tillgängligt och matcha behovet av stöd (Cutrona, 1990). För att kunna tillgodogöra sig stödet och uppleva stöd behöver den sörjande ha förmåga att interagera med sitt sociala nätverk. Att ha tillgång till socialt stöd som ett socialt nätverk är inte likställt med att uppleva stöd (Hibberd et al., 2010). Det behövs en variation av stöd för att möta olika behov. Att främja det sociala stödet genom ett organiserat professionellt stöd, kan på samhällsnivå minska ohälsa till följd av förlusten (Breen et al., 2014).

# Teoretisk utgångspunkt

## Pendlingsmodellen

En övergripande teoretisk utgångspunkt för denna avhandling är pendlingsmodellen som på engelska benämns ”*the Dual Process Model of Coping with Bereavement*” (Stroebe & Schut, 1999, 2010). Modellen utvecklades för att beskriva hur sörjande hanterar förlust och sorg (Stroebe & Schut, 1999). Modellen skapades utifrån två teorier om hantering av stress, ”*Cognitive stress theory*” (Folkman & Lazarus, 1980; Lazarus, 1984) samt ”*Stress response syndromes*” (Horowitz, 1986). Pendlingsmodellen beskriver hur en person i sorg pendlar mellan förlustorientering och återuppbyggnad. Det innebär att den sörjande pendlar mellan att konfrontera sorgen och tidvis distansera sig från tankar på förlusten och de känslor sorgen för med sig för att orka leva vidare och att anpassa sig till den nya situation som förlusten fört med sig (Stroebe & Schut, 1999). En förlust leder även till sekundära förluster som har olika innebörder och konsekvenser för olika personer.

Under förlustens första skede ligger fokus på förlustorienteringen, den första delen i pendlingsmodellen. Förlustorienteringen innebär att ta till sig förlusten, att erkänna den och hitta ett sätt att förhålla sig till den. Det handlar om att bearbeta känslor av förlust och sorg, vilken präglas av relationen till och allt som förknippas med den avlidna personen. Det beskrivs som en tid präglad av förändringar i allt från nära relationer till arbete och ekonomi. I sorgprocessen sker en förändring av relationen till den avlidna personen som upphör rent fysiskt, men som övergår till känslor, tankar och minnen. Förlustorienteringen beskrivs också som en tid präglad av saknad, förtvivlan, oro och nedstämdhet.

Den andra delen i pendlingsmodellen, återuppbyggnad, innebär att anpassa sig till livsomställningen och livet efter förlusten. Det handlar till exempel om att anpassa sig till förändrade roller och sociala relationer samt att ta ansvar för nya delar i livet efter förlusten. Distraction och undvikande används som strategi i denna anpassning. Distraction innebär att rikta koncentrationen mot något annat än förlust och sorg. Det kan vara distractioner av olika slag, exempelvis att se på tv eller att ta upp ett nytt intresse. Att undvika tankar, känslor och aktiviteter som är förknippade med förlusten beskrivs som ett sätt att få återhämtning. Enligt pendlingsmodellen är distraction och undvikande nödvändiga och konstruktiva delar av en sorgprocess för att sörjande ska kunna fungera i vardagen och för att undvika negativa hälsoeffekter.

Pendlingen mellan förlustorientering och återuppbyggnad kan ses som en tredje del och är central i pendlingsmodellen. Pendlingen är nödvändig för att sörjande

över tid ska kunna anpassa sig till livet efter förlusten. Anpassningen till livet efter förlusten ser enligt pendlingsmodellen olika ur beroende på vad förlusten innebär för individen.

Enligt Stroebe och Schut (1999) beskriver pendlingsmodellen sorgprocessen på en övergripande nivå och poängterar att det finns flera användbara modeller som beskriver delar av sorgprocessen mer detaljerat. En av dessa modeller är en socialkonstruktionistisk sorgemodell som i avhandlingsarbetet används för att beskriva den del av sorgprocessen som utgör sökandet och återskapandet av mening (Neimeyer et al., 2014). Människor har en längtan till mening och sammanhang, men vad människan upplever som meningsfullt och viljan till mening och sammanhang kan skifta över tid, stärkas eller försvagas (Dahlberg & Segesten, 2010). I avhandlingen förstås mening som en del av människans upplevelse av hälsa. En rörelse mot hälsa kan ses som en del av det som sker i pendlingen mellan förlustorientering och återuppbyggnad. Hälsa kan förstås som en strävan mot en enhet och helhet hos människan, men hälsa kan även förlora sin betydelse om livet saknar mening (Eriksson, 2015). Sorgen tar sig olika uttryck som påverkar olika dimensioner av hälsa både psykiskt, fysiskt och socialt och riskerar därför att leda till ohälsa. Inom ramen för pendlingsmodellen kan en förlängd sorgereaktion förstås som att pendlingen mellan att konfrontera förlusten och undvika förlusten avstannat eller upphört (Stroebe & Schut, 2010).

## Problemformulering

Plötsligt hjärtstopp och död försätter närstående i en traumatisk situation med ökad risk för komplicerade sorgereaktioner såsom förlängd sorg, ångest, depression och/eller posttraumatisk stress. Inte enbart den enskilde personen drabbas, även familj, vänner, hälso-och sjukvård och samhälle påverkas. Idag finns det brister i eftervården vid plötsligt hjärtstopp. Studier visar att det saknas ett strukturerat stöd till närstående, både under och efter ett plötsligt hjärtstopp. Närstående sörjer och reagerar olika vid en förlust, de flesta klarar sig med stöd av familj och vänner medan andra har behov av professionellt stöd. Det är väl känt att en sorgprocess tar tid och ork i anspråk. Då hälso- och sjukvården är strukturerad utifrån att en individ själv förväntas ha egen kraft att söka den vård eller hjälp personen behöver riskerar närståendes sorgereaktioner att förbli oupptäckta och övergå i komplicerade sorgereaktioner. Genom att utforska närståendes sorgereaktioner kan förståelse för deras situation fördjupas. Denna kunskap är av betydelse för att möta närståendes specifika behov av stöd, samt för att kunna utveckla relevanta interventioner och riktlinjer.

# Syfte

Avhandlingens övergripande syfte var att utforska sorgereaktioner hos närstående till personer som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp.

De specifika syftena var:

- I. Att belysa innebörder av levda erfarenheter av att förlora en nära person, som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp.
- II. Att beskriva symtom på förlängd sorg och självskattad hälsa hos närstående till personer som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp, samt att jämföra partners och icke-partners.
- III. Att undersöka samband mellan symtom på förlängd sorg och psykisk ohälsa samt att identifiera associerade faktorer hos närstående till personer som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp.
- IV. Att undersöka sorgereaktioner i relation till socialt och professionellt stöd hos närstående till personer som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp, 6 och 12 månader efter förlusten.

# Metod

## Design

Delstudierna i avhandlingen bygger på olika forskningsmetoder och designers för att täcka forskningsområdet och erhålla en fördjupad kunskap för närståendes sorgereaktioner. I delstudie I användes en kvalitativ metod utifrån fenomenologisk hermeneutik med fokus på närståendes berättelser. Delstudie II-IV har genomförts med kvantitativa metoder i form av en enkätundersökning med fokus på förlängd sorg, självskattad hälsa, sömn, ångest och depression, posttraumatisk stress och socialt stöd. Delstudie II-IV är observationsstudier där delstudie II har en deskriptiv design medan delstudie III och IV har en korrelerande design. Delstudie II och III bygger på tvärsnittsdata medan delstudie IV baseras på upprepade mätningar (tabell 1).

Tabell 1. Översikt av delstudiernas genomförande.

<b>Delstudie</b>	<b>Metod och design</b>	<b>Datainsamling</b>	<b>Dataanalys</b>
I	Kvalitativ metod, tolkande design	Kvalitativa individuella intervjuer (n=12)	Fenomenologisk hermeneutik
II	Kvantitativ metod, deskriptiv design, tvärsnittsstudie	Enkät 6 månader efter förlusten (n=108)	Deskriptiv statistik, Chi-två test, Fishers exakta test, Mann-Whitney U-test, Wilcoxons rangsummetest
III	Kvantitativ metod, korrelerande design, tvärsnittsstudie	Enkät 6 månader efter förlusten (n=108)	Deskriptiv statistik, Spearmans rangkorrelation, linjär regression

			(univariat och multipel)
IV	Kvantitativ och kvalitativ metod, korrelerande design, longitudinell studie	Enkät 6 och 12 månader efter förlusten (n=69)	Deskriptiv statistik, Wilcoxon's teckenrangtest, McNemar test, linjär regression (univariat), innehållsanalys

---

## Urval

Urvalskriterier var vuxna närstående till personer som avlidit till följd av ett plötsligt hjärtstopp på eller utanför sjukhus där hjärt-lungräddning påbörjats. Närstående skulle vara 18 år eller äldre samt kunna förstå svenska på en nivå så att de kunde delta i studien genom att besvara en enkät samt delta i en intervju. Den avlidna personen skulle vara 18 år eller äldre och ha avlidit vid hjärtstoppshändelsen alternativt inte överlevt utskrivning från sjukhus efter hjärtstoppshändelsen. Hjärtstoppet skulle ha en bakomliggande hjärt- och/eller lungsjukdom. Om den avlidna personen hade ett dokumenterat beslut om att inte utföra hjärt-lungräddning kontaktades inte närstående. I avhandlingsarbetet definieras närstående i enlighet med Whalls definition av familj, dvs som en konstellation av två eller flera individer som fungerar på ett sätt som de själva uppfattar som familj. Detta behövde inte innebära biologiska eller juridiska band (Whall, 1986).

## Urvalsprocedur

Närstående till personer som avlidit till följd av ett plötsligt hjärtstopp identifierades via Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret och den avlidna personens patientjournal. Alla hjärtstopp där någon form av behandling påbörjats ska registreras i Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret, ett nationellt kvalitetsregister som täcker både hjärtstopp på och utanför sjukhus. Utanför sjukhus är täckningsgraden för registret närmast 100% och för hjärtstopp på sjukhus 93%. När datainsamlingen påbörjades rapporterade 67 av landets 72 akutsjukhus till registret. Hjärtstopp där hjärt-lungräddning inte påbörjas registreras inte i registret. Registret innehåller information om hjärtstoppshändelsen som till exempel var hjärtstoppet inträffade, bakomliggande orsak och behandling. Nationellt administreras registret av Registercentrum Västra Götaland och lokalt via sjukhusen i det aktuella upptagningsområdet.

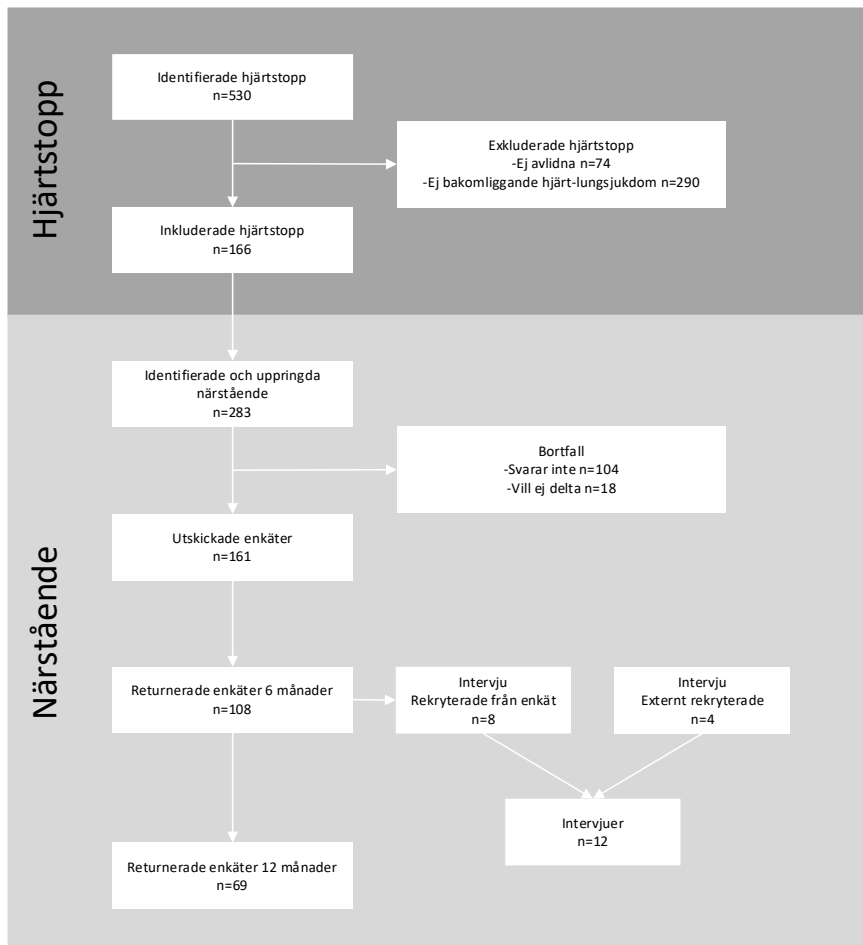
För att identifiera närstående till vuxna personer som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp, orsakade av bakomliggande hjärt- och/eller lungsjukdom, screenades en lokal del av Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret. Screeningen genomfördes av en registersjuksköterska och forskaren. Totalt identifierades 530 hjärtstopp. I de fall där urvalskriterierna överensstämde granskades den avlidnes patientjournal för att kontrollera dödsdatum, att det inte fanns ett gällande beslut om att inte utföra hjärt-lungräddning före hjärtstoppet, samt för att identifiera närstående till de avlidna personerna. Totalt identifierades 166 dödsfall som motsvarade urvalskriterierna. Närstående som var dokumenterade i den avlidnes patientjournal (n=283) kontaktades av forskaren via telefon för muntlig information om studien (n=179). Under telefonsamtalet informerades den närstående om att studien vände sig till samtliga närstående som hade en relation till den avlidna och att de därför gärna fick ge förslag på andra familjemedlemmar att kontakta. Närstående som tackade ja till mer information fick skriftlig information om studien, en pappersenkät och ett svarskuvert hemskickat (n=161). Närstående lämnade sitt informerade samtycke i samband med att de besvarade och skickade tillbaka enkäten (delstudie II-IV). Totalt accepterade 108 närstående att medverka.

Den första enkäten som närstående besvarade, 6 månader efter dödsfallet, innehöll en intresseförfrågan om att medverka i en uppföljande intervju (delstudie I). Ett ändamålsenligt urval genomfördes bland dem som svarade att de var intresserade av att bli intervjuade, med syftet att uppnå variation gällande ålder, kön och relation till den avlidna personen. Ur gruppen närstående som anmälde intresse via enkäten kontaktades 10 av totalt 12, samtliga utom två accepterade medverkan. Ytterligare fyra närstående som på eget initiativ kontaktat forskargruppen efter att de fått information om forskningsprojektet via media (lokaltidning och lokalradio) inkluderades. När målet om rika data kunde anses uppnått avslutades datainsamlingen. Då hade tolv intervjuer genomförts. Ett skriftligt informerat samtycke inhämtades i samband med intervjutillfället. Övriga närstående som visade intresse via enkäten, men som inte tillfrågades om att medverka, fick skriftlig information hemskickad om att en intervju inte längre var aktuell. Urvalsprocessen för hela avhandlingsarbetet sammanfattas i figur 1.

## **Datainsamling**

Datainsamlingen genomfördes i form av intervjuer med närstående (delstudie I) samt i form av en enkät som skickades ut 6 månader (delstudie II-IV) och 12 månader (delstudie IV) efter dödsfallet. Datainsamlingen för intervjustudien (delstudie I) pågick från april 2018 till mars 2019. Datainsamlingen för

enkätstudien (delstudie II-IV) påbörjades i augusti 2018 och avslutades i januari 2021.



Figur 1. Procedur för inklusion av närstående.

## Intervjuer

För att belysa innebörder av levda erfarenheter av att förlora en nära person som avlidit till följd av ett plötsligt hjärtstopp användes individuella kvalitativa intervjuer som datainsamlingsmetod (Lindseth & Norberg, 2004). Intervjuerna för delstudie I genomfördes 6 till 16 månader efter förlusten. Intervjuerna genomfördes på en lugn och avskild plats som den närstående valde och varade mellan 32 och 107 minuter (median 52 minuter). Närstående fick inledande

information om att berätta i sin egen takt, att det kunde få vara tyst en stund för att samla tankarna och att det gick bra att ta en paus under intervjun om det behövdes. För att få ta del av närståendes erfarenheter användes intervjuer av berättande karaktär. Intervjuerna inleddes med en öppen fråga: *"Jag tänker att du berättar med dina egna ord och att jag avbryter dig så lite som möjligt, men kommer med lite uppföljande frågor. Så när du känner dig redo så är du välkommen att börja berätta."* Sedan följdes svaren upp med fördjupande och reflekterande frågor utifrån det som berättades, exempelvis: *"Kan du berätta mera?"*, *"Kan du ge exempel?"*, *"Hur kändes det?"*. Önskade den närstående en tydligare inledning på intervjun ombads de berätta om hur livet såg ut här och nu en tid efter förlusten. Samtliga intervjuer ljudinspelades och transkriberades ordagrant, även icke-verbala uttryck ingick i utskrifterna.

## **Enkäten**

Enkäten utvecklades utifrån tidigare forskning om personer i sorg och omfattade demografiska bakgrundsfrågor, frågor om hjärtstoppshändelsen och validerade mätinstrument. De demografiska frågorna besvarades endast vid första mätpunkten 6 månader efter hjärtstoppet och inkluderade kön, ålder, civilstånd, utbildningsnivå, huvudsaklig sysselsättning, boendesituation och familjeförhållande (till exempel relation till den avlidne). Enkäten innehöll även frågor om hjärtstoppshändelsen (till exempel platsen för hjärtstoppet, om hjärtstoppet var bevittnat av den närstående, samt eventuell delaktighet i hjärt-lungräddningsinsatser). Utöver dessa frågor innehöll enkäten validerade och beprövade instrument för att mäta symptom på förlängd sorg, självskattad hälsa, sömn, ångest, depression, posttraumatisk stress, och socialt stöd. Varje mätinstrument och/eller frågeområde följdes av en öppen fråga för närståendes egna reflektioner och kommentarer, till exempel: *"Har du egna reflektioner eller kommentarer till denna del som handlar om dina sociala relationer är du välkommen att skriva ner dem här. Det går även bra att lägga till egna blad om du önskar det eller lämna denna del tom och gå vidare."* Enkäten avslutades med en fråga om personen var intresserad av att delta i en intervju och fick kontaktas för mer information. En sammanställning av mätinstrumenten redovisas i tabell 2.

Tabell 2. Översikt av mätinstrumenten i enkäten.

<b>Mät-instrument</b>	<b>Mått</b>	<b>Antal Frågor</b>	<b>Använda skalor</b>	<b><math>\alpha</math></b>
PG-13	Förlängd sorg	11	En totalskala, 11–55, högre poäng indikerar mer symtom	0,92
RAND-36	Generell hälsa	2*	Två separata frågor, 1–5, högre poäng indikerar sämre hälsa	
HI	Hälsa	9	En totalskala, 9–36, högre poäng indikerar bättre hälsa	0,84
MISS	Insomni	3	En totalskala, 0–12, högre poäng indikerar mer besvär	0,81
HADS	Ångest och depression	14	Två delskalor (ångest och depression), 0–21, högre poäng indikerar mer besvär	0,89 0,87
PCL-5	Posttraumatisk stress	20	En totalskala, 0–80, högre poäng indikerar mer besvär	0,95
MSPSS	Socialt stöd	12	En totalskala och tre delskalor (familj, vänner, andra betydelsefulla personer), 1–7, högre poäng indikerar högre socialt stöd	0,96 0,92 0,96 0,96

$\alpha$ =Cronbach's alfa i det aktuella avhandlingsarbetet

\*Endast fråga 1 och 2 har använts som separata frågor

PG-13=Prolonged Grief Disorder, HI=Health Index, MISS=Minimal Insomnia Symptom Scale, HADS=Hospital Anxiety and Depression Scale, PCL-5=Posttraumatic Stress Disorder Checklist DSM-5, MSPSS=Multidimensional Scale of Perceived Social Support

### Prolonged Grief Disorder - 13 (PG-13)

PG-13 är en vidareutveckling av det tidigare väldokumenterade mätinstrumentet *Inventory of Complicated Grief* (Prigerson, Maciejewski, et al., 1995) vilket utvecklades för att mäta maladaptiva symtom på sorg. PG-13 är ett screeninginstrument för att mäta symtom på förlängd sorg. Mätinstrumentet består av tre delar med sammanlagt 13 frågor som täcker fem kriterier för förlängd sorg som benämns från A till E. Kriterierna utvecklades för att kunna ställa diagnosen förlängd sorg enligt den då föreslagna DSM-koden. Händelsekriteriet (A) innebär att respondenten upplevt en förlust. Kriteriet B omfattar separationsångest och täcks av två frågor (fråga 1 och 2). Svarskalan för dessa två frågor varierar mellan 1 (*Inte alls*) och 5 (*Flera gånger om dagen*) och kriteriet uppfylls om någon av frågorna skattas 4 eller högre. Varaktighetskriteriet (C) täcks av en fråga (fråga 3) om separationsångesten kvarstår sex månader efter dödsfallet. Frågan besvaras med Ja eller Nej; kriteriet uppfylls med svarsalternativet Ja. Kriteriet D omfattar emotionella och beteendemässiga symtom till följd av förlusten och täcks av nio frågor (fråga 4–12). Två av frågorna (fråga 4 och 5) har samma femgradiga svarsskala som frågorna för kriterier B (fråga 1 och 2) och övriga sju frågor besvaras på en femgradig svarsskala som varierar mellan 1 (*Inte alls*) till 5 (*Oerhört mycket*). Kriteriet uppfylls om minst fem av frågorna skattas 4 eller högre. Kriteriet E täcks av en fråga om betydande funktionsnedsättning socialt, yrkesmässigt eller i vardagen och kan besvaras med Ja eller Nej; kriteriet uppfylls med svarsalternativet Ja. PG-13 kan också användas som ett kontinuerligt mått genom att summera svaren på frågorna, förutom fråga 3 och 13 (Prigerson et al., 2009). Poängsumman kan variera från 11 till 55, högre poäng innebär högre nivåer av symtom på förlängd sorg. Det saknas validerade brytpunkter, men i enighet med valideringsstudien av Pohlkamp, Kreicbergs, Prigerson, och Sveen (2018) har <35 poäng använts för att definiera symtom på förlängd sorg i avhandlingsarbetet. I avhandlingsarbetet har skalan och den föreslagna brytpunkten använts, inte kriterierna. PG-13 är översatt till svenska och har uppvisat goda mätegenskaper gällande reliabilitet och validitet (Pohlkamp et al., 2018). PG-13 uppvisade tillfredställande reliabilitet mätt med Cronbach's alfa i det aktuella avhandlingsarbetet ( $\alpha=0,92$ ).

### RAND-36

RAND-36 är utvecklat för att mäta hälsorelaterad livskvalitet. Mätinstrumentet består av 36 frågor som avser att mäta åtta olika dimensioner av hälsa; fysisk funktion, fysisk rollfunktion, emotionell rollfunktion, social funktion, mental hälsa, generell hälsa, smärta och vitalitet. Dimensionerna kan variera mellan 0 och 100, högre poäng indikerar bättre hälsa. Även två övergripande komponentskalor kan beräknas, en för fysisk hälsa och en för mental hälsa (Hays, 1998). I avhandlingsarbetet användes enbart mätinstrumentets två inledande frågor om hälsa. Den första frågan ”*I allmänhet, skulle du säga att*

*din hälsa är:*” skattas på en femgradig skala ifrån 1 (*Utmärkt*) till 5 (*Dålig*). Fråga två om uppskattad hälsa idag jämfört med för ett år sedan ”*Jämfört med för ett år sedan, hur skulle du bedöma din hälsa nu?*” skattas på en femgradig skala från 1 (*Mycket bättre*) till 5 (*Mycket sämre*). Frågorna har analyserats separat.

#### Health Index (HI)

HI utvecklades av Hansagi och Rosenqvist (opublicerat 1982) för att mäta självskattad hälsa. Mätinstrumentet består av 9 frågor som besvaras på en fyrgradig svarsskala som går ifrån 1 som representerar mycket dålig hälsa till 4 som representerar mycket bra hälsa. Frågorna omfattar ork, humör, trötthet, känsla av ensamhet, sömn, yrsel, hur magen fungerar, värk eller smärta, samt rörelseförmåga. Svaren från de nio frågorna summeras till ett index som kan variera mellan 9 och 36, högre poäng indikerar bättre hälsa och välbefinnande. Utöver de nio frågorna ingår två enskilda frågor om hälsa, ”*Hur har din hälsa varit i stort den senaste veckan?*” och ”*Hur bedömer du ditt allmänna hälsotillstånd?*”. Frågorna besvaras på en femgradig svarsskala som varierar mellan 1 (*Mycket dålig*) och 5 (*Mycket bra*). Dessa två frågor redovisas separat och används inte i detta avhandlingsarbete. HI har uppvisat goda mätegenskaper gällande reliabilitet och validitet (Langius, Björvell, & Lind, 1993; Nordström, Nyman, & Theorell, 1992). HI uppvisade tillfredställande reliabilitet mätt med Cronbach’s alfa i det aktuella avhandlingsarbetet ( $\alpha=0,84$ ).

#### Minimal Insomnia Symptom Scale (MISS)

MISS är utvecklat för att mäta insomni (allvarliga sömnproblem) och består av tre frågor som fokuserar på svårigheter att somna på kvällen, att vakna under natten samt om sömnen gör personen utvilad. Frågorna besvaras på en femgradig svarsskala som varierar mellan 0 (*Inga problem*) och 4 (*Mycket stora problem*). Svaren adderas och poängsumman kan variera mellan 0 och 12. Högre poäng indikerar mer sömnproblem och en brytpunkt vid  $\geq 6$  rekommenderas för att fastställa insomni. MISS har uppvisat goda mätegenskaper gällande reliabilitet och validitet (Broman et al., 2008). MISS uppvisade tillfredställande reliabilitet mätt med Cronbach’s alfa i det aktuella avhandlingsarbetet ( $\alpha=0,81$ ).

#### HADS

Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS) är utvecklat för att mäta ångest och depression (Zigmond & Snaith, 1983). Mätinstrumentet består av 14 frågor och är tvådimensionellt, sju frågor mäter symtom på ångest och sju frågor mäter symtom på depression. Svarsskalan för samtliga frågor är fyrgradig (0–3). Poängsumman för varje delskala kan variera mellan 0 och 21, högre poäng indikerar mer besvär. Olika brytpunkter har rekommenderats i litteraturen

(Bjelland, Dahl, Haug, & Neckelmann, 2002) och i avhandlingen (delstudier II-IV) används den indelning som rekommenderats av Snaith (2003); talar ej för ångest respektive depression (0-7), ångest respektive depression föreligger möjligen (8-10), sannolik närvaro av ångest respektive depression (11-21). Mätinstrumentet är välanvänt och har validerats i flera olika grupper och språkliga varianter, inklusive svenska (Djukanovic, Carlsson, & Årestedt, 2017; Lisspers, Nygren, & Söderman, 1997). HADS uppvisade tillfredställande reliabilitet mätt med Cronbach's alfa i det aktuella avhandlingsarbetet ( $\alpha=0,89$  för ångest, och  $\alpha=0,87$  för depression).

#### PCL-5

Posttraumatic Stress Disorder Checklist DSM-5 (PCL-5) är framtaget för att mäta symtom på posttraumatisk stress enligt DSM-5 kriterier (Weathers, 2013). Mätinstrumentet består av 20 frågor som täcker fyra symtomkluster; påträngande symtom (kategori B, 5 frågor), undvikandebeteenden (kategori C, 2 frågor), negativa emotioner och sinnesstämningar (kategori D, 7 frågor) och symtom på förhöjd fysiologisk aktivering (kategori E, 6 frågor). Samtliga frågor inleds med ”*Under den senaste månaden, hur mycket har du besvärats av:*” och besvaras på en femgradig Likertskala som varierar mellan 0 (*Inte alls*) till 4 (*Extremt*). Svaren summeras och poängsumman kan variera mellan 0 och 80, högre poäng indikerar mer besvär. Varje fråga som besvaras med 2 till 4 poäng stödjer symtom på *posttraumatic stress disorder* (PTSD). För att ställa diagnos enligt DSM-5 behöver minst en fråga ur kategori B, en fråga ur kategori C, två frågor ur kategori D och två frågor ur kategori E besvaras med värdet två eller högre. I avhandlingens delstudier (II-IV) används totalskalan med brytpunkt <38 i enighet med en studie av Sveen, Bondjers, och Willebrand (2016). Mätinstrumentet är översatt till svenska och har uppvisat goda mätegenskaper gällande reliabilitet och validitet (Sveen et al., 2016). PCL-5 uppvisade tillfredställande reliabilitet mätt med Cronbach's alfa i det aktuella avhandlingsarbetet ( $\alpha=0,95$ ).

#### MSPSS

Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS) utvecklades av Zimet (1988) för att mäta upplevt socialt stöd. Mätinstrumentet består av 12 påståenden som besvaras på en sjugradig Likertskala som varierar mellan 1 (*Instämmer inte alls*) till 7 (*Instämmer helt*). Mätinstrumentet inkluderar tre unika dimensioner som omfattar familj, vänner och andra betydelsefulla personer, varje dimension innehåller fyra frågor. Svaren kan summeras till en totalpoäng som divideras med antalet besvarade frågor vilket ger en möjlig variation mellan 1 och 7. Varje dimension kan även användas som en subskala genom samma beräkning. Mätinstrumentet har uppvisat god validitet och reliabilitet i olika grupper och i olika språkliga versioner, inklusive svenska (Ekback, Benzein, Lindberg, & Årestedt, 2013). MSPSS totalskala och

delskalor uppvisade tillfredställande reliabilitet mätt med Cronbach's alfa i det aktuella avhandlingsarbetet (totalskala  $\alpha=0,96$ , familj  $\alpha=0,92$ , vänner  $\alpha=0,96$ , samt andra betydelsefulla personer  $\alpha=0,96$ ).

## **Dataanalys**

### **Dataanalys av kvalitativa data**

Till intervjudata användes en analysmetod med stöd i fenomenologisk hermeneutisk tradition för att belysa innebörder av levda erfarenheter av att förlora en nära person som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp (delstudie I). För analys av närståendes skriftliga kommentarer och reflektioner i enkätens öppna frågor användes kvalitativ innehållsanalys (delstudie IV).

#### Fenomenologisk hermeneutisk innebördsanalys

För att belysa innebörder av levda erfarenheter analyserades intervjutexten med stöd i fenomenologisk hermeneutisk tradition (delstudie I). Det som kännetecknar en fenomenologisk forskningsansats är ambitionen att försöka förstå och beskriva människan i sitt sammanhang, utifrån relationer och den värld som människan lever och verkar i (Bengtsson, 1998). Hermeneutiken växte fram inom tysk filosofi och har en historia som är äldre än fenomenologins historia. Då Heidegger vidareutvecklade både hermeneutiska och fenomenologiska utgångspunkter förband han traditionerna med varandra vilket kan beskrivas som att vår tids hermeneutik är ympad på fenomenologin. Före Heidegger sågs förståelsekunskap som en motsats till att förklara något. Ricœur överbyggade dessa motsättningar genom att argumentera för att en tolkning kan nås genom förklaringar och förståelse (Friberg & Öhlen, 2017). Ricœur (1993) menar att tolkning förmedlas genom förklaring, vilket innebär att tolkningen av en text fullbordas genom subjektets tolkning av sig själv. I detta sammanhang är hermeneutik och reflexiv filosofi korrelativa och förutsätter varandra genom en pendling mellan förståelse och förklaring (Ricœur, 1993). Detta kan beskrivas som att forskaren är medveten om sin förförståelse och har en reflekterande hållning till flera möjliga tolkningar. Lindseth och Norberg (2004) beskriver att den fenomenologiska hermeneutiska traditionen syftar till att belysa innebörder av levda erfarenheter av ett fenomen baserat på rika berättelser.

Analysen av intervjutexten (delstudie I) utgick från en metod av Lindseth och Norberg (2004), som i sin tur har inspirerats av Ricœurs texttolkningsmetod. Inom fenomenologisk hermeneutik rör sig forskaren mellan förklaring och förståelse, mellan delar av texten och texten som en helhet (den hermeneutiska cirkeln/spiralen) (Lindseth & Norberg, 2004). Forskaren bör vara medveten om att intervjuaren är medskapare till intervjun och intervjutexten. Att fokusera på intervjun som en narrativ berättelse kan stödja forskaren att inte fragmentera

den intervjuades berättelse (Kvale, 2014). I texten finns mer än det som intervjupersonerna direkt talar om och genom en rörelse mellan delarna och helheten och diskussionen kring hur de kan förstås kan ny förståelse synliggöras. Dataanalysen omfattade de tre olika analysmetodiska faserna där forskaren genom diskussioner med forskargruppen gick från helhet till delar och tillbaka till helhet för en fördjupad förståelse. Faserna beskrivs som den naiva läsningen, strukturanalysen där teman identifieras via meningsbärande enheter samt den tolkande helheten där resultaten från de tidigare analysfaserna reflekteras med utgångspunkt från filosofi, teorier/modeller samt den egna förförståelsen (Lindseth & Norberg, 2004). I metoden medvetandegörs forskarens förförståelse, men den används främst på ett medvetet sätt i den tredje och sista delen av analysen. Genom forskargruppens förförståelse från akut och palliativ vårdkontext, både på och utanför sjukhus, diskuterades flera möjliga tolkningar, vilka slutligen ledde fram till den mest sannolika tolkningen.

#### Innehållsanalys av enkätsvar

För att analysera närståendes öppna fritextsvar (delstudie IV) i relation till professionellt och socialt stöd genomfördes en kvalitativ innehållsanalys som utgick från en metod av Elo och Kyngäs (2008), utifrån en deduktiv ansats. Initialt sammanställdes de öppna fritextsvaren i ett dokument och organiserades utifrån respektive frågeområde som närstående kommenterat. Totalt lämnade 49 av de 69 närstående skriftliga kommentarer. Vid mättillfället 6 månader var det 88 kommentarer och vid 12 månader 41 kommentarer. Fritextsvaren varierade från några ord till hela sidor av berättande text om närståendes tankar och känslor. I genomsnitt var fritextsvaren ett par meningar långa. Svaren lästes igenom upprepade gånger och analyserades i förhållande till sorgereaktioner i relation till professionellt och socialt stöd. Resultatet från fritextsvaren diskuterades vid upprepade tillfällen inom forskargruppen för att nå konsensus och enas om resultatpresentationen.

#### Dataanalys av kvantitativa data

Enkätsvaren med slutna svarsalternativ i delstudie II-IV har analyserats med beskrivande och inferentiell statistik. I dessa delstudier har det interna bortfall som inte översteg 25% av frågorna för respektive skala ersatts med personens medelvärde av besvarade frågor. Totalt ersattes tio missade värden hos tio närstående. Övergripande tillämpades  $p < 0.05$  för att fastställa statistisk signifikans. Samtliga analyser har genomförts med Stata/IC 16.1 för Mac (StataCorp LCC, College Station, TX, USA).

Beskrivande statistik har använts för att presentera urvalsgruppen rörande demografiska bakgrundsdata. Kategoridata som inte var rangordningsbara har

presenterats med absoluta och relativa frekvenser medan rangordningsbara kategorier har presenterats med median och kvartiler. Kontinuerliga data har presenterats med aritmetiskt medelvärde och standardavvikelser om inte data varit skevt fördelad, i dessa fall har median och kvartiler använts. För att jämföra skillnader i bakgrundsdata mellan partners och icke-partners användes Mann-Whitney U test för kontinuerliga variabler som inte var normalfördelade och Pearson chitvå-test för kategoridata som inte var rangordningsbar (delsstudie II). I de fall det förväntade värdet var 5 eller lägre ersattes chi-två testet med Fishers exakta test.

Mann-Whitney U test har använts för att jämföra symtom på förlängd sorg, ångest, depression och självrapporterad hälsa mellan partners och icke-partners (delsstudie II).

För att undersöka sambandet mellan symtom på förlängd sorg, ångest, depression och posttraumatisk stress har Spearmans rangkorrelation använts (delsstudie III). Vidare har enkel och multipel linjär regressionsanalys använts för att undersöka olika samband där symtom på förlängd sorg, ångest, depression och posttraumatisk stress 6 månader efter hjärtstopp har använts som utfallsmått (delsstudie III och IV). I delstudie III användes ålder (kontinuerlig), kön (0=man, 1=kvinna), relation till den avlidna (0=icke partner, 1=partner), utbildningsnivå (0=ej universitetsutbildning, 1=universitetsutbildning), närvarobevisat hjärtstopp (0=nej, 1=ja), professionellt stöd (om närstående sökt, blivit erbjuden eller fått stöd; 0=nej, 1=ja), och socialt stöd (MSPSS totalpoäng) som förklaringsvariabler. I ett första steg undersöktes dessa samband med enkel linjär regression. I ett andra steg genomfördes en multipel modell där icke signifikanta förklaringsvariabler manuellt togs bort stegvis till enbart signifikanta samband kvarstod. I delstudie IV användes samma utfallsmått, men för både 6 och 12 månader efter hjärtstopp. Som förklaringsvariabler användes professionellt stöd (erbjuden och/eller fått stöd kombinerad i en variabel, 0=nej, 1=ja) och MSPSS tre delskalor (kontinuerliga).

För att undersöka variationer i symtom på förlängd sorg, ångest, depression och posttraumatisk stress, 6 och 12 månader efter dödsfallet, användes Wilcoxon teckenrangtest för skalornas poängsummer och McNemars test för skalornas brytpunkter (delsstudie IV). För att redovisa effektstorleken användes Cohens r med tolkningen: låg effekt = 0,02-0,30, medelhög effekt = 0,30-0,50, hög effekt > 0,50) (Cohen, 1988).

För att utvärdera skalornas reliabilitet (intern konsistens) har Cronbach's alfa beräknats på alla summerade skattningsskalor som använts. Cronbach's alfa över 0,7 indikerar tillfredställande reliabilitet (Field, 2018).

## **Etiska överväganden och reflektioner**

I enighet med *Lagen om etikprövning av forskning som avser människor* (SFS 2003:460) har studien erhållit ett godkännande från etikprövningsnämnden i Linköping Dnr 2017/525–31.

Kunskapen om närståendes sorgereaktioner efter plötsligt hjärtstopp är idag mycket begränsad, något som begränsar möjligheten att utforma vård och interventioner i syfte att stödja närstående i deras sorgprocesser efter att ha förlorat en nära person till följd av plötsligt hjärtstopp. Gruppen närstående är sårbar, men genom ett genomtänkt förfarande med respekt kunde dessa studier genomföras. En etisk reflektion har skett genomgående i detta forskningsprojekt. Creswell (2017) framhåller att etiska överväganden inte endast är förbehållet uppstarten och datainsamlingen, utan en etisk reflektion bör ske under hela forskningsstudiens arbete. Det finns ett dilemma vid sorgforskning, att kunskapen behövs, men att inte ”störa” sörjande (Stroebe, Stroebe, & Schut, 2003). Det finns ett begränsat antal studier om vilket förfarande som är att föredra vid rekrytering vid sorgforskning, men ingen konsensus. Inför starten av studierna övervägdes därför tillvägagångssättet noggrant för att minimera risken för skada eller obehag. Närstående kontaktades först sex månader efter dödsfallet. Eftersom potentiella deltagare identifierades via register och journaler gick det inte att säkerställa hur informerade närstående var om dödsfallet eller dess orsak. Närstående kontaktades via telefon, genom den personliga kontakten som ett telefonsamtal innebar gavs möjlighet att reda ut eventuella frågor. Telefonkontakt från hälso- och sjukvården har stöd utifrån ett etiskt förhållningssätt (Butler, Hall, & Copnell, 2017). Hänsyn har även tagits utifrån att inte ringa eller skicka uppföljande enkäter nära högtider, då det är väl känt att sorgen ofta gör sig påmind. Ett fåtal kontaktade har reagerat med förvåning över att de står angivna som närstående i den avlidnas journal. En neutral ingång i samtalen har ändå gjort att närstående inte behövt förklara sig samtidigt som det fanns möjlighet att förklara om de önskade detta.

Närstående tillfrågades först om de hade möjlighet att lyssna på en kort information om en pågående studie. Det framgick tydligt att det var helt frivilligt att få skriftlig information och enkät hemskickad, allt i samstämmighet med autonomiprincipen. Vid sorgforskning framhålls vikten av att forskningspersoner utan svårighet kan säga nej till medverkan (Stroebe et al., 2003). Närstående fick själva uppge sin adress och fick om de accepterade en skriftlig information hemskickad ihop med ett frågeformulär och ett skriftligt samtycke. Brevet innehöll information om studiens syfte och genomförande, frivillighet att delta (genom hela projektet), samt hur material var tänkt att användas, förvaras och hur resultat kommer att presenteras, allt enligt god forskarsed (Vetenskapsrådet, 2017). Deltagararna garanterades konfidentialitet vilket innebär att inga utomstående har tillgång till de uppgifter som lämnats.

Vidare informerades de om att uppgifterna som de lämnat enbart används för forskningsändamål i den aktuella forskningsstudien, samt att insamlat material hanteras inlåst och oåtkomligt för utomstående och lagras i 10 år efter avslutad studie. Den skriftliga informationen innehöll även kontaktuppgifter till forskargruppen och en inbjudan att höra av sig vid frågor. Inga påminnelser har skickats ut i linje med godkännandet från etikprövningsnämnden. Enkäterna skickades ut med kodnummer och intervjuerna gavs nummer för att garantera konfidentialitet, endast forskargruppen har haft tillgång till dessa kodnycklar.

Ett annat sätt att visa intresse och respekt samt värna om närståendes unika situation var att använda öppna frågor i enkäten. I och med detta gavs utrymme för egna kommentarer och reflektioner. Genom öppna frågor som ett komplement i ett frågeformulär går det att kommunicera med respondenterna (Wenemark, Hollman Frisman, Svensson, & Kristenson, 2010).

# Resultat

## Deltagare

I delstudie I deltog åtta kvinnor och fyra män (n=12). De närstående var mellan 25 och 78 år med en medianålder på 50,5 år. Flertalet var vuxna barn till den avlidna personen (n=7, 54%) eller änka/änkling (n=4, 30%). En närstående hade förlorat två familjemedlemmar till följd av plötsligt hjärtstopp. Deltagarna var närstående till tio avlidna personer, sex män och fyra kvinnor i åldern 33 till 83 år (Mdn=73,5).

I delstudie II och III besvarade 108 närstående enkäten vid mättillfället 6 månader efter dödsfallet. Närstående var i åldern 25 till 87 år (Mdn=61,5) och majoriteten var kvinnor (n=74, 69%) och sammanboende (n=59, 55%). Ungefär var tredje hade en universitetsutbildning (n=32, 30%) och hälften var pensionerade (n=51, 47%). Cirka en tredjedel av de närstående (n=35, 32%) hade varit närvarande vid hjärtstoppet och/eller hjärt-lungräddning.

Närstående som var partner till den avlidna personen var mer ofta ensamboende (100% vs. 18%), äldre (Mdn=71,5 vs. 55,  $p<0,001$ ), oftare pensionerade (86% vs. 28%,  $p<0,001$ ) och hade lägre utbildningsnivå ( $p=0,004$ ) jämfört med icke-partners. Deltagarna var närstående till 73 avlidna personer i åldern 53 till 93 år (Mdn=75), av vilka 58% (n=42) var män. En majoritet av hjärtstoppen ägde rum utanför sjukhuset (n=59, 81%).

I delstudie IV besvarade 69 närstående enkäten vid båda mättillfällena, 6 månader och 12 månader efter dödsfallet. Närstående var i åldern 37 till 83 år (Mdn=62). Av de närstående hade 38% närvarat vid hjärtstopp och/eller hjärt-lungräddning. Deltagarna var närstående till 52 avlidna personer i åldern 60 till 91 år (Mdn=75), av vilka 56% (n=29) var män. En majoritet av hjärtstoppen ägde rum utanför sjukhus (n=38, 73%).

Tabell 3. Översikt av närstående i avhandlingsarbetets delstudier.

	<b>Studie I n=12</b>	<b>Studie II-III n=108</b>	<b>Studie IV n=69</b>
Ålder, Mdn (q1-q3) [min-max]	50,5 (41-65) [25-78]	61,5 (52-71) [25-87]	62 (52-71) [37-83]
Kön, n (%)			
Kvinna	8 (67)	74 (69)	46 (67)
Man	4 (33)	34 (31)	23 (33)
Född i Sverige, n (%)	12 (100)	105 (97)	67 (97)
Civilstånd, n (%)			
Änka/änkling	4 (33)	38 (35)	27 (39)
Gift/registrerad part	3 (25)	40 (37)	25 (36)
Ogift	4 (33)	17(16)	10 (14)
Skild	1 (8)	9 (8)	6 (9)
Annan		4 (4)	1 (1)
Har barn, n (%)	8 (67)	93 (86)	60 (87)
Sammanboende med någon annan, n (%)	6 (50)	59 (55)	36 (52)
Sysselsättning, n (%)			
Pensionär	3 (25)	51 (47)	36 (52)
Förvärvsarbetande	7 (58)	47 (44)	27 (39)
Annan	2 (17)	10 (9)	6 (9)
Högsta utbildningsnivå, n (%)			
Grundskola eller lägre	2 (17)	32 (30)	17 (25)
Gymnasium	3 (25)	42 (39)	26 (39)
Universitet	7 (58)	32 (30)	24 (36)
Inte angivet		2 (2)	2 (3)
Relation till avliden person, n (%)			
Vuxet barn	7 (54)	55 (51)	36 (52)
Maka/make/partner/sambo	4 (30)	36 (33)	25 (36)
Förälder		6 (6)	1 (1)
Syskon	1 (8)	6 (6)	3 (4)
Vän		2 (2)	1 (1)
Annan	1 (8)	3 (3)	3 (4)
Närståendes närvaro under hjärtstoppshändelsen, n (%)			

Närvarande vid hjärtstopp			
Bevittnat hjärtstoppet	2 (17)	14 (13)	11 (16)
Genomfört HLR		11 (10)	8 (12)
Bevittnat hjärtstoppet och genomfört HLR	1 (8)	7 (6)	5 (7)
Anlände vid pågående HLR		3 (3)	2 (3)
Ej närvarande			
Informerad då HLR pågick	4 (30)	7 (6)	3 (4)
Informerad i efterhand	5 (42)	66 (61)	40 (58)

---

HLR=hjärt-lungräddning

## Innebörder av att förlora en nära person till följd av plötsligt hjärtstopp

Strukturanalysen resulterade i två teman med tio subteman. *Pendling mellan liv och plötslig förlust* innefattar fyra subteman: *Pendla mellan hopp och förtvivlan*, *Behov att känna mening med hjärt-lungräddning*, *Önskan att tas om hand av hälso- och sjukvårdspersonal* samt *Veta att allt som var möjligt gjordes*. Temat *Livets fortsättning efter plötslig förlust* innefattar sex subteman: *Lämnas med frågor av vilka en del saknar svar*, *Söka tröst i att döden skedde snabbt*, *Påminnas om döden som en del av livet*, *Uppleva en främmande kropp*, *Vilja bekräftas som en sörjande familjemedlem* samt *Plötsligt förlora livet så som det var känt*.

Förlusten av en nära person till följd av plötsligt hjärtstopp innebär att plötsligt befinna sig i ett gränsland mellan liv och död under hjärtstoppshändelsen. De levda erfarenheterna sammanflätas med sökandet efter sammanhang och mening i övergången till livet efter förlusten. Skeendet under hjärtstoppet och fortsättningen av livet efter förlusten är tätt sammanflätat och kan förstås som att hamna på en tröskel – i liminalitet. Liminaliteten innebär en tillvaro i ett ”icke-utrymme” mellan stadier och skeenden. Den plötsliga förlusten innebär en påminnelse om alla människors dödlighet samt den egna och närståendes hälsa. Närstående kan förlora kontroll i livet, exempelvis genom främmande och skrämmande känslor såsom panikångest och tankar kring förestående hjärtsjukdom. Närstående tvingas från en känd tillvaro till ett ”icke-utrymme” fullt av frågor och där sammanhang och mening plötsligt utmanas. Här kan berättelser om hjärtstoppshändelsen vara av avgörande betydelse då obesvarade frågor kan hålla kvar den närstående i liminalitet. Den sörjande söker efter

betydelsen av och meningen i den plötsliga förlusten och strävar efter att integrera den med livet och återupprätta mening i livet. Genom sitt berättande strävar den sörjande mot att förstå förlusten, men kan även uppleva ett stigma i att tala om döden. Av respekt till andra väljs ibland tystnad framför samtal om dödsfallet. Närstående anklagar sig själva och funderar över om de kunde gjort något annorlunda för att förhindra dödsfallet. Närståendes sorgprocess kan ibland starta före det plötsliga hjärtstoppet, speciellt när den avlidne befunnit sig i livets slutskede. Den plötsliga döden ger tröst i att den avlidne har undkommit ett sjukdomslidande.

Närstående känner sig sedda och ges omsorg, exempelvis genom möjligheten att stanna kvar eller gå undan under hjärt-lungräddningen, information av personalen och att personal finns tillgänglig för att besvara frågor. Hänvisning till ett rum utan att bli visad omsorg kan göra att närstående känner sig övergivna. I händelse av begångna fel innebär en ursäkt från hälso- och sjukvården att närståendes förtroende behålls, likaså respekteras närstående när händelsen följs upp eller vårdpersonalen hör av sig. Hjärtstoppshändelsen upplevs individuellt, men delas även av andra. Personer som varit involverade i händelsen blir därmed en del av närståendes berättelser. Genom professionellas svar på frågor underlättas skapandet av en sammanhängande berättelse om förlusten.

## Symtom på förlängd sorg och självskattad hälsa

Drygt en femtedel av de närstående rapporterade symtom på förlängd sorg (n=19, 18%) och depression (n=20, 19%) 6 månader efter dödsfallet medan en tredjedel rapporterade symtom på ångest (n=32, 30%). Ett mindre antal närstående (n=7, 6%) rapporterade problem med posttraumatisk stress (delstudie II). Signifikanta samband påvisades mellan symtom på förlängd sorg, ångest, depression och posttraumatisk stress ( $r_s=0,69-0,79$ ,  $p < 0,001$ ) (delstudie III).

Övergripande rapporterade närstående sin nuvarande generella hälsa som god (Mdn=3, q1-q3=2-4) och liknande som för ett år sedan (Mdn=3, q1-q3=3-4). Dock rapporterade en fjärdedel sin generella hälsa som någorlunda eller dålig (q1-q3=2-4) och en fjärdedel rapporterade samma eller sämre hälsa än för ett år sedan (q1-q3=3-4). Av de hälsoproblem som ingår i HI skattade närstående högst problem med trötthet (Mdn=2, q1-q3=2-3) och lägst problem med rörlighet (Mdn=3, q1-q3=3-4), hur magen fungerar (Mdn=3, q1-q3=3-4) och yrsel (Mdn=3, q1-q3=3-4) (tabell 4). En fjärdedel rapporterade symtom på insomni mätt med MISS (n=27, 25%) (delstudie II).

Tabell 4. Närståendes självskattade hälsa 6 månader efter dödsfallet (n=108).

Health Index (HI)	Mycket besvär	Ganska mycket besvär	Lite besvär	Inga besvär
Ork, n (%)	2 (2)	35 (32)	60 (56)	11 (10)
Humör, n (%)	1 (1)	31 (29)	58 (54)	18 (17)
Trötthet, n (%)	17 (16)	40 (37)	43 (40)	8 (7)
Ensamhet, n (%)	3 (3)	27 (25)	41 (38)	37 (34)
Sömn, n (%)	12 (11)	28 (26)	54 (50)	14 (13)
Yrsel, n (%)	1 (1)	12 (11)	47 (44)	48 (44)
Besvär med magen, n (%)	4 (4)	13 (12)	41 (38)	50 (46)
Värk eller smärta, n (%)	17 (16)	35 (32)	43 (40)	13 (12)
Rörelseförmåga, n (%)	5 (5)	13 (12)	37 (34)	53 (50)

Partners till den avlidna personen skattade signifikant högre nivåer av symtom på förlängd sorg jämfört med icke-partners (29% vs. 13%,  $p<0,001$ ). Vidare skattade partners signifikant lägre generell hälsa (Mdn=3,  $q1-q3=2-4$  vs. Mdn=3,  $q1-q3=3-4$ ,  $p=0,025$ ) och större problem med ensamhet (Mdn=2,5,  $q1-q3=2-3$  vs. Mdn=3,  $q1-q3=3-4$ ,  $p<0,001$ ). Inga andra skillnader påvisades mellan partners och icke-partners (delstudie II).

### Faktorer associerade med förlängd sorg och psykisk ohälsa

Övergripande var lägre ålder, kvinnligt kön, partner till den avlidna, närvaro under hjärt-lungräddning, sökt hälso- och sjukvård i förhållande till förlusten, blivit erbjuden stöd, erhållit samtalsstöd, och lågt socialt stöd signifikant associerat till förlängd sorg och/eller psykisk ohälsa 6 månader efter hjärtstoppet. Inget signifikant samband påvisades för utbildningsnivå (delstudie III). En översikt av de signifikanta sambanden presenteras i tabell 5.

Tabell 5. Översikt av faktorer associerade med förlängd sorg och psykisk ohälsa hos närstående till personer som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp.

	PG-13	HADS Ångest	HADS Depression	PCL-5
Ålder	- (-)	- (-0,1**)	- (-)	- (-)
Kvinnligt kön	- (-)	- (1,9*)	- (-)	- (-)
Partner	6,3** (5,9**)	- (-)	- (-)	- (-)
Universitetsutbildning	- (-)	- (-)	- (-)	- (-)
Närvaro under hjärt- lungräddning	- (-)	- (2,1*)	- (-)	- (-)
Sökt hälso- och sjukvård	10,5*** (6,8**)	3,9** (-)	3,2** (-)	18,1*** (13,8***)
Erbjuden stöd	6,28* (-)	- (-)	2,2* (2,3**)	10,3** (8,0*)
Erhållet samtalsstöd	7,3* (5,3*)	2,6* (-)	2,5* (2,2*)	- (-)
Socialt stöd	-3,3* (-2,7***)	-1,2** (-1,2**)	-1,6*** (-1,6***)	-5,0*** (-4,1***)

Sambanden baseras på linjär regression och redovisas i form av ostandardiserade lutningskoefficienter (B). De univariata regressionsanalyserna presenteras utanför parentes och de multipla regressionsanalyserna presenteras inom parentes. Signifikanta samband redovisas i form av \* $p < 0,05$ , \*\* $p < 0,01$  och \*\*\* $p < 0,001$ .

Symtom på förlängd sorg var signifikant associerat med att vara partner till den avlidna, sökt hälso- och sjukvård, blivit erbjuden stöd, erhållit samtalsstöd och lågt socialt stöd i de univariata regressionsanalyserna. Samtliga förklaringsvariabler förutom att ha blivit erbjuden stöd var signifikanta i den multipla regressionsanalysen som förklarade 35% av den totala variansen i PG-13 ( $F(4, 96) = 12,95$   $p < 0,001$ ) (delstudie III).

Symtom på ångest var signifikant associerat med att ha sökt hälso- och sjukvård, erhållit samtalsstöd samt lågt rapporterat socialt stöd i de univariata regressionsanalyserna. I den multipla regressionsanalysen var sökt hälso- och

sjukvård och erhållit samtalsstöd inte längre signifikant associerat med symtom på ångest. Däremot tillkom (utöver socialt stöd) yngre ålder, kvinnligt kön och närvaro under hjärt-lungräddning. Den multipla regressionsmodellen förklarade 22% av den totala variansen i HADS ångest ( $F(4, 95)=6,68, p<0,001$ ) (delstudie III).

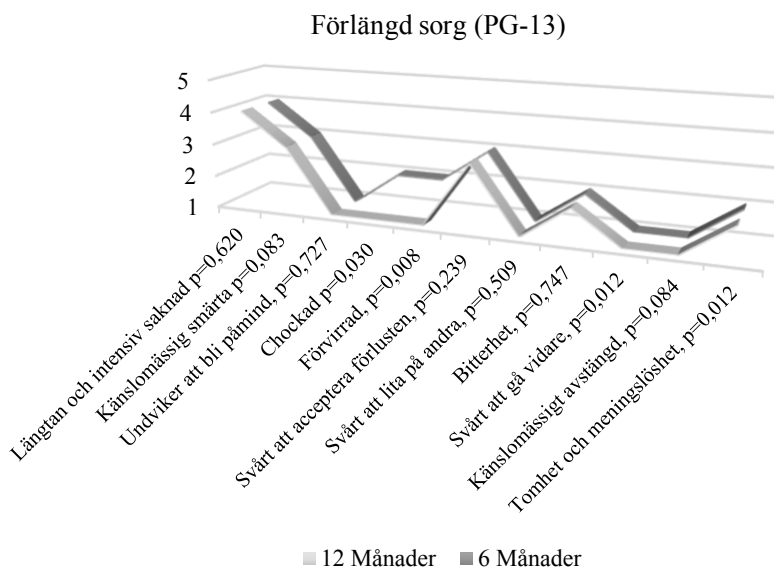
Symtom på depression var associerat med att ha sökt hälso- och sjukvård, blivit erbjuden stöd, erhållit samtalsstöd och lågt socialt stöd i de univariata regressionsanalyserna. I den multipla regressionsanalysen var samtliga av dessa förklaringsvariabler förutom att ha sökt hälso- och sjukvård signifikant associerat med symtom på depression. Modellen förklarade 38% av den totala variansen vid HADS depression ( $F(3, 96)=19,62, p<0,001$ ) (delstudie III).

Symtom på posttraumatisk stress var signifikant associerat med kvinnligt kön, att ha sökt hälso- och sjukvård, blivit erbjuden stöd och lågt socialt stöd i de univariata regressionsmodellerna. I den multipla modellen var samtliga förklaringsvariabler utom kvinnligt kön fortfarande signifikant associerat till posttraumatisk stress. Modellen förklarade 39% av den totala variansen i PCL-5 ( $F(3, 97)=21,08, p<0,001$ ) (delstudie III).

### **Förändringar i förlängd sorg och psykisk ohälsa över tid**

De 69 närstående i delstudie IV rapporterade signifikant lägre symtom på förlängd sorg 12 månader jämfört med 6 månader efter dödsfallet (Mdn=21, q1-q3=16-28 vs. Mdn=22, q1-q3=16-32  $p=0,017$ ). Effektstorleken var mellan låg och medelhög ( $r=0,29$ ). Det var även en signifikant skillnad för symtom på ångest, närstående skattade lägre ångest 12 månader efter dödsfallet jämfört med 6 månader efter dödsfallet (Mdn=4, q1-q3=1-8 vs. Mdn=5, q1-q3=2-9,  $p=0,021$ ). Även denna effektstorlek var mellan låg och medelhög ( $r=0,28$ ). Inga signifikanta skillnader påvisades för symtom på depression ( $p=0,169$ ) och posttraumatisk stress ( $p=0,518$ ). Även om en majoritet skattade lägre symtomnivåer i förlängd sorg och psykisk ohälsa vid 12 månader efter dödsfallet jämfört med 6 månader efter dödsfallet var det stora individuella skillnader. Andelen som försämrats var 33% ( $n=23$ ) för förlängd sorg, 25% ( $n=17$ ) för ångest, 32% ( $n=22$ ) för depression, och 36% ( $n=25$ ) för posttraumatisk stress.

Figur 2 demonstrerar skillnader i de enskilda frågorna mellan mättillfället vid 6 månader jämfört med 12 månader efter dödsfallet. Närstående skattade signifikant lägre poäng för frågorna som berörde upplevelse av chock ( $p=0,030$ ), förvirring ( $p=0,008$ ), tomhet och meningslöshet ( $p=0,012$ ) samt svårigheter att gå vidare ( $0,012$ ).



Figur 2. Illustration över skillnader, presenterade som medianvärden, av förlängd sorg (PG-13) vid 6 månader och 12 månader efter dödsfallet.

### Sorgreaktioner i relation till professionellt och socialt stöd

Professionellt stöd rapporterades av 29% (n=20) av de närstående 6 månader efter dödsfallet och var signifikant associerat med högre symtomnivåer av förlängd sorg, ångest, depression och posttraumatisk stress vid både 6 och 12 månader efter dödsfallet. Närståendes kommentarer beskrev i relation till professionellt stöd att det var viktigt att personalen fanns nära och tillgängliga. Närstående beskrev det som positivt att ha en stödperson närvarande vid hjärtstoppet. Uppföljande samtal reducerade deras frågor då de kämpade med skuld känslor och tankar på om något kunde gjorts annorlunda. Att få dödsbesked utan att få professionellt stöd beskrevs öka stressen och att närstående själva tvingades söka stöd. Närstående beskrev behov av professionellt stöd, men brist på tid och energi hindrade dem från att söka stöd och även oro över att inte ha råd med det. En änking skrev om hur bristen på stöd från sjukvården hade varit en besvikelse för honom, men att han fick han stöd av kollegor på jobbet (delstudie IV).

Närstående rapporterade generellt höga nivåer av socialt stöd från familj (Mdn=6,8, q1-q3=6-7), vänner (Mdn=6,3, q1-q3=5-7) och andra betydelsefulla personer (Mdn=6,8, q1-q3=6-7) 6 månader efter dödsfallet. Stödet ändrades inte signifikant fram till 12 månader efter dödsfallet (p=0,465-0,913). Samtliga förklaringsvariabler av socialt stöd (totalskala, familj, vänner, och andra betydelsefulla personer) var associerat med lägre symtomnivåer av förlängd

sorg, ångest, depression och posttraumatisk stress 6 månader efter dödsfallet. Ett undantag utgjordes av sambandet mellan ångest och socialt stöd från andra betydelsefulla personer. Vid 12 månader kvarstod samtliga signifikanta samband mellan socialt stöd och lägre symtomnivåer av depression och posttraumatisk stress. Däremot påvisades inga signifikanta samband mellan socialt stöd och förlängd sorg. För symtom på ångest kvarstod endast ett signifikant samband med socialt stöd från vänner. I relation till socialt stöd visade närståendes kommentarer att närstående hade förlorat en betydelsefull del av sitt stöd i livet. Den del som den avlidna personen brukade tillhandahålla. En änklings beskrev hur den nära relationen till hans familj inte kunde lindra hans längtan efter sin fru. Trots nära relationer beskrev närstående att de kunde vara restriktiva med att visa sin egen sorg och att de oroade sig för andra personers sorgereaktioner och behov av stöd. Närstående beskrev hur de engagerade sig i nya aktiviteter och relationer och därmed försökte stärka sitt sociala nätverk, exempelvis kyrkans sorgegrupp (delstudie IV).

# Diskussion

## Resultatdiskussion

Det övergripande syftet med detta avhandlingsarbete var att utforska sorgereaktioner hos närstående till personer som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp. Sammanfattningsvis visar resultaten att förlusten hade en stor inverkan på närstående med komplexa sorgereaktioner som följd. Problem med symtom på förlängd sorg, ångest och depression var vanligt förekommande medan ett fåtal rapporterade problem med posttraumatisk stress. Hos en majoritet avtog symtomen över tid, men en betydande andel närstående rapporterade ökade symtom ett år efter förlusten.

### Förlängd sorg

Avhandlingsarbetets resultat visar att närståendes sorgereaktioner och de levda erfarenheterna sammanflätas till ett sökande efter sammanhang och mening i övergången till livet efter förlusten (delstudie I). Förlängd sorg var vanligt förekommande och en stor del av de närstående rapporterade fortsatt höga nivåer av symtom på förlängd sorg ett år efter förlusten (delstudie II & IV). Nivåerna av förlängd sorg hos närstående som förlorat en make eller maka var i nivå med en studie av Pohlkamp, Kreicbergs, och Sveen (2019) som studerade förlängd sorg hos föräldrar som förlorat ett barn. Detta resultat kan förstås utifrån en tidigare studie som beskriver att förlust av ett barn eller en make/maka innebär högre risk att utveckla förlängd sorg (Kersting et al., 2011).

Erfarenheterna från hjärtstoppet var tätt sammanflätade med livet efter den plötsliga förlusten och kan utifrån Turner (1967, 1969) förstås som att hamna på en tröskel – i liminalitet. Den plötsliga förlusten orsakar ett skeende där den närstående lämnar en känd tillvaro för en okänd tillvaro och hamnar i ett liminellt utrymme. Liminalitet kan förstås som att hamna på en tröskel till ett meningsfullt liv utan den avlidna personen, då mening och sammanhang i livet utmanats av förlusten (delstudie I). Närståendes reaktioner till följd av

hjärtstoppshändelsen kan förstås utifrån traumat. Ett trauma kan ses som en händelse begränsad till tid och rum. Händelsen orsakar en akut stressreaktion som minskar över tid då hotet inte kvarstår medan förlusten finns kvar i den sörjandes liv och kräver en anpassning till livet utan den avlidna personen (Shear, 2012). Pendlingsmodellen beskriver att den sörjande i sorgprocessen behöver ha förmåga att pendla mellan förlustorientering och återuppbyggnad och de utmaningar anpassningen medför, exempelvis att hantera de förändringar och känslor som relaterar till själva dödsfallet samt de förändringar i roller och ansvar som förlusten medför (Stroebe & Schut, 1999). Pendlingsmodellen är även förenlig med antagandet att vissa förluster, så som plötslig död, kan försvåra sorgprocessen (Djelantik et al., 2020; Kristensen et al., 2012; Yeates, Hunt, Saleh, Semsarian, & Ingles, 2013).

Kristensen et al. (2012) beskriver i en systematisk översikt hur den initiala chocken vid ett plötsligt dödsfall kan förlänga sorgprocessen, att det kan ta tid innan sorgprocessen kommer i gång. Detta skulle förklara att närstående skattade högre nivåer av chock vid 6 månader jämfört med vid 12 månader samtidigt som en stor andel rapporterade kvarstående eller högre nivåer av förlängd sorg 12 månader efter dödsfallet (delstudie IV). Enligt Neimeyer et al. (2014) har personer som anstränger sig i sökandet och återskapandet av mening mindre risk att drabbas av komplicerade sorgereaktioner än personer som inte tycks finna svar på sina existentiella frågor. Närstående i avhandlingens delstudier levde med sina inre berättelser om vad som hänt och sina frågor, exempelvis om något kunde gjorts annorlunda. Det plötsliga dödsfallet, med brist på förberedelse, kunde göra det svårare att förstå förlusten och öka bördan av obesvarade frågor (delstudie I & IV). Det är tidigare känt att närstående riskerar att lämnas med obesvarade frågor efter dödsfall till följd av plötsligt hjärtstopp (Bremer et al., 2009; Douma et al., 2021; Merlevede et al., 2004). Obesvarade frågor tycks i delstudie I hålla kvar den närstående i liminalitet och förlänga sorgprocessen. Hos andra sörjande tycks obesvarade frågor med tiden integreras i livet, som en del av det som inte går att få veta. Detta stämmer väl överens med teorier som ser sorg som en pågående individuell inre process där mening gått förlorad och måste återupprättas (Neimeyer et al., 2014). Närståendes berättande var en betydelsefull del i att finna mening samtidigt som de upplevde rädsla för att fastna i ett ältande av tankar som inte hjälpte dem vidare i sorgprocessen (delstudie I). Ältande kan vara knutet till svårigheter att finna mening i livet efter förlusten och den sörjande kan utveckla förlängd sorg (Milman et al., 2019). Närstående upplevde även tvivel och skuldkänslor (delstudie I & IV). Tidigare forskning visar att skuldkänslor vid sorg är vanligt förekommande, men det är oklart vilket samband dessa har till förlängd sorg och psykisk ohälsa. Skuld tycks associerat till både höga nivåer av sorg och en längre process innan känslorna av sorg avtar (Stroebe et al., 2014) vilket kan ha

betydelse för förståelsen av de höga nivåerna av symtom på förlängd sorg som närstående rapporterade (delstudie II & IV).

## **Psykisk ohälsa**

De signifikanta associationerna mellan förlängd sorg, ångest, depression och posttraumatisk stress indikerar hög symptomöverlappning, vilket kan göra det svårt att skilja dessa symtom från varandra (delstudie III). Trots denna överlappning av symtom är det tydligt att förlängd sorg, ångest, depression och posttraumatisk stress är urskiljbara diagnostiska tillstånd (Boelen, van de Schoot, van den Hout, de Keijser, & van den Bout, 2010; Prigerson et al., 2021; Shear et al., 2011). Denna samexistens av symtom är komplex och kan innebära att ångest och posttraumatisk stress ökar risken för förlängd sorg (Shear & Skritskaya, 2012). Kunskap om symtommodeller hos sörjande har därmed relevans vid utveckling av interventioner för att upptäcka tidiga tecken på problem orsakade av sorgereaktioner, såsom förlängd sorg och annan psykisk ohälsa (Boelen & Lenferink, 2020).

Ångestsymtom rapporterades av var fjärde närstående 12 månader efter dödsfallet, trots att symtomnivåerna hade minskat signifikant från mättillfället vid 6 månader. En fjärdedel rapporterade ökade symtom i den uppföljande studien jämfört med vid 6 månader efter dödsfallet (delstudie IV). Den plötsliga förlusten väckte tankar och oro kring både den egna och andra personers hälsa och dödlighet (delstudie I & IV). Det är känt att konfrontation med insikten om ens egen dödlighet kan väcka ångest, vilket kan övergå till att orsaka förlängd sorg (Shear & Skritskaya, 2012). Närstående berättade om oro över att själva drabbas av hjärtsjukdom och lättnad över att genomgå en medicinsk undersökning för att utesluta detta (delstudie I). En annan studie fann liknande resultat som visade att en medicinsk undersökning kunde minska denna oro och reducera frågor om den egna hälsan. Samtidigt var det inte alla som önskade detta (Yeates et al., 2013). Symtom på ångest var signifikant associerat med lägre ålder, kvinnligt kön, närvaro under hjärt-lungräddning och lägre upplevt socialt stöd (delstudie III). Givet viss osäkerhet relaterad till urvalets storlek, är det påvisade sambandet mellan kvinnligt kön och ångest i linje med annan sorgforskning. En longitudinell undersökning i en större australiensisk befolkning, vilka hade upplevt en nära väns död, visade att kvinnor rapporterade högre nivåer av ångest jämfört med män (Liu, Forbat, & Anderson, 2019). Högre nivåer av ångest har även rapporterats hos mödrar och systrar jämfört med manliga familjemedlemmar efter yngre personers plötsliga hjärtdöd (Yeates et al., 2013).

Ångestsymtom var även signifikant associerat med närståendes närvaro under hjärt-lungräddning (delstudie III). Det är viktigt att betona att majoriteten av hjärtstoppen i denna avhandling ägde rum utanför sjukhus. Detta innebar att

flera av de närstående initialt inte kunde välja om de skulle närvara eller inte under hjärt- lungräddningen. Resultaten är samstämmiga med en studie som påvisade långvarig traumarelaterad stress hos runt en tredjedel av närstående som hade bevittnat hjärt-lungräddning (Van't Wout Hofland, Moulaert, van Heugten, & Verbunt, 2018). Dock har lägre symptomnivåer av ångest påvisats hos närstående som fick välja om de ville vara närvarande under hjärt-lungräddning eller inte (Jabre et al., 2013). I avhandlingsarbetet beskrev sig närstående utlämnade till hälso- och sjukvårdspersonal och deras förmåga att beskriva och förklara det som skedde samt erbjuda möjlighet att närvara eller gå undan (delstudie I). Under hjärtstoppshändelsen behöver närstående stöd från personalen för att inte känna sig utlämnade eller övergivna. De vill känna närhet till den drabbade personen och att de är delaktiga i besluten som tas. Närstående bör även följas upp efteråt och erbjudas debriefing och uppföljande samtal (Douma et al., 2021).

Trots att symtom på depression var vanligt förekommande påvisades inga signifikanta skillnader mellan 6 och 12 månader, i motsats till förlängd sorg och ångest som minskade (delstudie IV). Symtom på depression brukar beskrivas som vanligare i ett tidigt skede av sorgprocessen och att symtomen succesivt avtar under det första året (Zisook & Shear, 2009). Avhandlingsarbetets resultat som visade att symtomen kvarstod och även kunde förvärras över tid kan förstås utifrån att sorgprocessen tycks ta längre tid som en följd av chocken efter det plötsliga dödsfallet (delstudie IV), samtidigt som obesvarade frågor tycks bidra till åltande och svårigheter att gå vidare (delstudie I). Det kan även vara så att symtomöverlappningen gör att det kan vara svårt att skilja depression från sorg. Förlängd sorg föregås dock alltid av en förlust och har karaktärsdrag av saknad och längtan efter den avlidna personen (Prigerson et al., 2009). Depression kan orsakas av upplevelse av ensamhet till följd av förlust (Fried et al., 2015; Wang, Mann, Lloyd-Evans, Ma, & Johnson, 2018). I avhandlingsarbetet var upplevelse av ensamhet vanligt förekommande hos partners till den avlidna personen. Yalom (1980) menar att förlusten av en gemenskap, såsom vid förlust av en livskamrat, kan väcka djupa känslor av ensamhet och meningen i livet kan gå förlorad. Sorgerelaterad depression bör tas på allvar och behandlas då det finns en dubbelriktad association mellan depression och fysiska hälsoproblem som hjärt-kärlsjukdom, att det ena kan orsaka det andra och vice versa (WHO, 2022). Det är känt att hälso- och sjukvårdspersonal tenderar att normalisera symtom på depression hos sörjande, vilket därmed riskerar att lämna sörjande med den ytterligare bördan av obehandlad depression (Zisook & Shear, 2009).

Sömnpblem är vanligt vid både depression och förlängd sorg (Zisook & Shear, 2009) och sömnproblemen ökar med åldern (Lancel, Stroebe, & Eisma, 2020). I avhandlingsarbetets resultat rapporterade närstående trötthet som det vanligaste hälsoproblemet och insomni rapporterades av var fjärde närstående

(delstudie II). Sömnproblem tycks ha dubbelriktad association till ångest och depression, respektive depression och ångest, vilket kan leda till negativa spiraler av ökande symtom på psykisk ohälsa (Alvaro, Roberts, & Harris, 2013). Även associationer mellan sömnproblem och förlängd sorg har påvisats, vilket gör det viktigt att följa upp sörjande med sömnproblem. Forskningen är dock begränsad inom området och det är oklart hur sambanden ser ut (Lancel et al., 2020).

Endast ett fåtal närstående rapporterade symtom på posttraumatisk stress (delstudie II). Denna andel var oväntat låg då en tredjedel av de närstående hade varit närvarande, bevittnat och/eller utfört hjärt-lungräddning. Compton et al. (2009) har tidigare visat att sådana omständigheter är associerade med posttraumatiskt stressyndrom. Symtom på posttraumatisk stress rapporterades av 29% av deltagarna som bevittnat och närvarat vid hjärtstoppet, respektive 15% hos de som inte bevittnat hjärtstoppet. Möjligen kan skillnaderna relateras till studiernas olika design. I studien av Compton et al. (2009) var tidpunkten för genomförandet en månad efter hjärtstoppet samt att studien inkluderade alla hjärtstopp som skedde utanför sjukhus under en period, jämfört med föreliggande avhandlingsarbete som inkluderar plötsligt hjärtstopp med bakomliggande hjärt-lungsjukdom med första mättillfället 6 månader efter dödsfallet. Nivån av symtom på posttraumatisk stress i avhandlingsarbetets resultat är i linje med en systematisk översikt som presenterar studier från tolv europeiska länder och visar på en allmän prevalens mellan 0,6% och 6,7% (Wittchen et al., 2011). Sambandet mellan posttraumatisk stress och professionellt stöd indikerar allvaret i detta tillstånd, men också att denna grupp tycks uppmärksammas och erbjudas professionell hjälp (delstudie III). I en större population från en internationell enkätstudie om psykisk hälsa från världshälsoorganisationen WHO ses signifikanta associationer mellan posttraumatisk stress och en plötslig förlust av en nära relation (Atwoli et al., 2017).

## **Socialt stöd**

Vid både 6 och 12 månader efter dödsfallet rapporterade närstående höga nivåer av socialt stöd samtidigt som ett högt socialt stöd var associerat till lägre symtomnivåer av förlängd sorg och psykisk ohälsa (delstudie II-IV). Socialt stöd har visat sig spela en viktig roll som skyddande faktor för att upprätthålla hälsan hos sörjande efter plötslig förlust (Dyregrov et al., 2018; Scott et al., 2020). Avsaknad av sociala relationer och upplevd ensamhet har tidigare visat sig ha djupgående negativa effekter på både fysiska, psykologiska och sociala dimensioner av hälsa, lika skadliga som effekterna av fetma eller rökning (Holt-Lunstad, Smith, & Layton, 2010; House, Landis, & Umberson, 1988). Socialt stöd i form av god kommunikation med familj och vänner kan underlätta för den sörjande att hantera förlusten och sorgen samtidigt som närstående hittar

sätt att gå vidare med livet efter förlusten (Dyregrov et al., 2018). Detta är i linje med pendlingsmodellen som beskriver att sörjande behöver ha förmåga och flexibilitet att ibland lägga känslor av sorg åt sidan för att fungera i vardagen (Stroebe & Schut, 2010). Avhandlingens resultat kan förstås som att socialt stöd underlättar i anpassningen till livet efter förlusten.

Närstående beskrev betydelsen av att ha sin familj nära samtidigt som de inte ville eller kunde be om stöd av rädsla att belasta andra med sin sorg (delstudie I IV). Personer med god förmåga att hantera en utmanande situation tycks ha förmåga att använda sitt sociala nätverk och olika källor till socialt stöd i svåra situationer. Personer som saknar denna förmåga att hantera en utmanande situation kan däremot ha svårt att be om stöd och kan med tiden förlora potentiellt stöd (Hupcey, 1998). Närstående kunde känna sig sårade då de upplevde att andra gått vidare i livet och att det var svårt att förstå varandra i sorgen (delstudie I). Dyregrov et al. (2018) har visat att kommunikationen mellan närstående och personer i dess sociala nätverk kan drabbas av svårigheter att förstå varandra då de sörjande befinner sig i olika skeenden av sorgprocessen.

Avhandlingsarbetets resultat visar betydelsen av att närstående får samtala om förlusten (delstudie I). Att samtala och berätta om en förlust är enligt Neimeyer et al. (2014) en del av att söka mening och försöka förstå vad som hänt för att senare kunna integrera förlusten i livet. Närstående beskrev att de upplevde ett stigma angående att tala om döden och att de därför undvek att tala om den avlidna personen i sammanhang då döden inte passade in som samtalsämne. Studier bekräftar att det ofta inte är socialt accepterat att tala om döden, speciellt vid sorg efter plötslig död eller suicid (Mayer et al., 2013; Pitman, Stevenson, Osborn, & King, 2018). Walter (1991) ifrågasätter om döden är mer undangömd i samhället än förbjuden att tala om och att det är den moderna människan som inte vill samtala om eller kännas vid döden. Detta kan på samhällsnivå förstås utifrån hur människor historiskt har förhållit sig till döden. I det nuvarande västerländska samhället tycks dödligheten reduceras till ett antal problem som ska hanteras och undvikas, vilket resulterar i att döden ses som ett misslyckande. När döden flyttades från hemmet, vilket tidigare varit den naturliga platsen för död, för att i det moderna samhället i stället ske på sjukhus, tystades döden ner. Bauman (1994) beskriver att människor tycks längta efter ett förlängt, odödligt eller evigt liv där ungdom, hälsa och förhoppningar om odödlighet ses som ideal i det moderna samhället. Clark (2016) menar att de stora förlusterna vid världskrigen har bidragit till stigmat kring samtal om döende och sorg vilket fortfarande lever kvar, framför allt inom de västerländska kulturerna. Walter (1991) beskriver hur den moderna människan inte förnekar döden, men samtidigt inte är bekväm att tala om död och döende. Detta innebär att även närstående med högt socialt stöd kan sakna personer att tala med om förlusten.

Detta stöds även av de resultat som visade att upplevelser av ensamhet var vanligt förekommande oavsett upplevt socialt stöd.

## **Professionellt stöd**

I avhandlingsarbetet framgår betydelsen av professionellt stöd och samband påvisades till alla utfallsmått, dvs. förlängd sorg, ångest, depression och posttraumatisk stress vid både 6 och 12 månader efter dödsfallet. Det professionella stödet kan förstås som omsorg om närstående. Här ingår ansvar att bry sig om, att försöka förstå personens reaktioner till följd av hjärtstoppshändelsen och förlusten för att återställa, bevara och stödja upplevelsen av hälsa. Omsorg är enligt Heidegger (1927/1993) ett grundläggande fenomen för den mänskliga existensen. Människans ”varande” är knutet till att söka något att bry sig om. Omsorg är en utgångspunkt för att vilja eller önska, då människan först måste vara intresserad och bry sig om för att vilja och önska. Fromm (1985) kopplar omsorg om andra till kärlek och ansvar. Att vara ansvarig innebär att vara villig och redo att tillmötesgå den andres behov.

Närstående som på sjukhuset hänvisades till ett eget rum upplevde *per se* inte omsorg, men däremot när personalen brydde sig om närstående genom att fråga och lyssna efter deras önskemål och behov (delstudie I). Närstående kan genom information från personal få en viss kontroll, vilket kan underlätta i en kaotisk situation och hjälpa närstående att få förståelse för personalens beslut och agerande (Holmberg, Forslund, Wahlberg, & Fagerberg, 2016). Detta stämmer väl med att närstående i avhandlingsarbetets resultat var utlämnade till personalen, vilka kunde göra de närstående delaktiga genom att berätta vad som hände. Personal kunde även förmedla känslan av omsorg via telefonsamtal, exempelvis när dödsbeskedet lämnades (delstudie I). I en studie om sörjandes upplevelser av stöd poängteras just vikten av kvalitet i den emotionella närvaron, samt uttryck för omsorg om den sörjande (Cacciatore, Thieleman, Fretts, & Jackson, 2021). Betydelsen av själva upplevelsen av professionellt stöd i avhandlingsarbetet kan förstås utifrån Halldorsdottir (1996) som att en positiv upplevelse stärker känslan av välbefinnande och hälsa. Det professionella stödets betydelse för närståendes hälsa i samband med plötsligt hjärtstopp har även påvisats i interventionsstudier (Jabre et al., 2013; Soleimanpour et al., 2017). En intervention som fokuserade på emotionellt och psykologiskt stöd till närstående vid plötsligt hjärtstopp på sjukhus visade lägre förekomst av ångest, depression och posttraumatisk stress efter 90 dagar hos de närstående som deltog i interventionen jämfört med närstående i en kontrollgrupp som inte gavs samma stöd (Soleimanpour et al., 2017).

Att erbjudas valet mellan att få vara med vid hjärtstoppet eller att få vänta i ett anhörigrum beskrevs som betydelsefullt (delstudie I). En nyligen publicerad

svensk registerstudie visade att närstående hade varit på plats vid 12% av registrerade hjärtstopp på sjukhus och i hälften (6%) av dessa fall valde närstående att lämna rummet när hjärt- lungräddning pågick (Waldemar et al., 2021). Jabre et al. (2013) har visat att valet att närvara eller inte även bör erbjudas närstående vid hjärtstopp utanför sjukhus. Utifrån pendlingsmodellen (Stroebe & Schut, 2010) kan detta knyta an till underliggande faktorer som har att göra med att möjligheten att välja i en svår situation kan påverka hur en förlust hanteras genom att en känsla av kontroll skapas. Genom att närstående tillfrågas om deras önskemål och behov, samt ges tillgång till den information som finns, får de möjlighet att återfå viss kontroll över situationen, vilket vidare kan påverka sorgeprocessen. I enkätens fritextsvar beskrevs det som särskilt positivt att ha en stödperson närvarande under hjärtstoppshändelsen (delstudie IV) vilket bekräftats i andra studier i samband med hjärtstopp (Grimes, 2020; Oczkowski et al., 2015).

En majoritet av de närstående rapporterade att de inte erbjudits något stöd från hälso- och sjukvården i samband med dödsfallet (delstudie II). En förklaring kan vara att flertalet av hjärtstoppen i avhandlingsarbetet skedde utanför sjukhus och att det därmed inte fanns någon primär vårdkontakt. Merlevede et al. (2004) skriver att det ofta saknas en vårdkontakt sedan tidigare vid dödsfall utanför sjukhus. Detta tomrum kan dock avhjälpas med ett kort eller skriftlig kondoleansinformation med kontaktuppgifter till hälso- och sjukvården. Breen et al. (2014) lyfter fram att stöd till sörjande ska vara proaktivt dvs att sörjande blir kontaktade och erbjudna stöd och att finns en problematik i dagens modell där ansvaret ligger hos den sörjande.

Ett professionellt stöd har möjlighet att underlätta närståendes situation vid själva hjärtstoppshändelsen då dödsfallet sker och minska risken för psykisk ohälsa (Soleimanpour et al., 2017; Youngson, Currey, & Considine, 2017). Det är också viktigt att tillhandahålla stöd över tid (Walker & Deacon, 2016). Ett strukturerat stöd till sörjande är vanligt inom palliativ vård och har visat sig underlätta sorgeprocessen (Milberg, Olsson, Jakobsson, Olsson, & Friedrichsen, 2008). För att få en tydligare bild av hur både socialt och professionellt stöd kan beskrivas rent strukturellt kan en nivåindelning baserad på de sörjandes behov vara relevant. Med utgångspunkt från en palliativ vårdkontext har en modell i tre nivåer för stöd till sörjande utvecklats (Aoun, Breen, O'Connor, Rumbold, & Nordstrom, 2012; National Institute for Clinical Excellence, 2004). Den första nivån beskrivs som ett generellt stöd bestående av information om att vara sörjande, och om vilka stödfunktioner som finns att tillgå. Här kommer det huvudsakliga stödet från familj och vänner, men information förmedlas även från hälso- och sjukvårdspersonal. Nästa nivå är mer riktad och består exempelvis av gruppsammankomster för sörjande och kan tillhandahållas av icke-professionella aktörer i samhället. Detta beskrivs som en

medelnivå av stöd för sörjande som löper risk att utveckla komplicerade sorgereaktioner. Den sista och högsta nivån av stöd är för sörjande med komplexa sorgereaktioner i behov av professionellt stöd. I modellen betonas användningen av mätinstrument för att identifiera sörjande i behov av stöd (National Institute for Clinical Excellence, 2004).

## **Hjärt-lungräddning vid vård i livets slutskede**

Ett oväntat resultat var att personerna som avlidit till följd av plötsligt hjärtstopp i flera fall levde med livshotande sjukdom där döden inte var oväntad. I dessa fall beskrev sig närstående som förberedda även om döden kom plötsligt. God kommunikation inom familjen och adekvat information från hälso- och sjukvården bidrog till denna förberedelse (delstudie I & IV). Europeiska rådet för hjärt-lungräddning (ERC) framhåller i sina riktlinjer betydelsen av vårdplanering. Alla patienter som har hög risk att drabbas av hjärtstopp och med låga utsikter att överleva ska erbjudas samtal för att planera vården. Detta lyfts fram som ett sätt för patienten att vara delaktig i sin vård (Mentzelopoulos et al., 2021). I de europeiska riktlinjerna omnämns dock inte närstående i relation till dessa samtal eller i vårdplaneringen. Det är en komplex fråga när palliativ vård ska ta vid och när hjärt-lungräddning inte har utsikter att lyckas. Förberedelsen inför döden kan vara komplicerad, exempelvis hos hjärtsviktpatienter. Symtomen kan fluktuera, försämrans eller förbättras, och patienten kan ha överlevt tidigare hjärtstopp (Brännström, 2007). Genom att uppmärksamma både patienter och närståendes situation innan dödsfallet finns möjlighet att främja hälsa. En studie avseende vård av personer med cancersjukdom visade att samtal om vård i livets slutskede gynnade både patient och närstående. Hos gruppen som inte hade samtal gavs fortsatt aggressiv behandling in i det sista, och även hjärt- lungräddning. Högre livskvalitet hos patienten under livets sista tid var associerat till högre livskvalitet hos närstående efter att patienten avlidit jämfört med kontrollgruppen (Wright et al., 2008). Vidare visar en studie inom intensivvård att kommunikation med närstående hade god effekt och kunde minska den psykiska ohälsan hos närstående efter patientens död (Lautrette et al., 2007).

Närstående beskrev även att sorgprocessen kunde startat tidigare än själva dödsfallet, exempelvis i samband med sjukdom (delstudie I). I ett skede där döden är väntad kommer en tid för transition och en sorgprocess kan inledas (Coelho & Barbosa, 2017). Under denna tid kan närstående uppleva skuld och skam över tankar som "om det ändå vore över". Det kan vara stödjande att bekräfta sådana känslor och tankar. Tiden före förlusten kan även ge möjlighet att klara upp saker mellan personer, det kan handla om det som hänt tidigare i livet eller om den framtid då den ena personen ska leva ensam kvar (Johansson & Grimby, 2012). Inom ramen för ett palliativt förhållningssätt i vården inryms

ett ansvar för både patienters och närståendes hälsa och välbefinnande (Socialstyrelsen, 2013). Om den akuta vården främjar ett mer familjecentrerat förhållningssätt ryms ansvar för närstående vid hjärtstopp (Mayer et al., 2013; Morrison et al., 2010) vilket till exempel kan vara att initiera samtal för att planera den fortsatta vården i livets slutskede (Mentzelopoulos et al., 2021) och att erbjuda närstående stöd både i den aktuella situationen och efter dödsfallet (Youngson et al., 2017).

## Metoddiskussion

Resultatet av denna avhandling bygger på fyra studier med både kvalitativ och kvantitativ metod. Delstudiernas olika metod och design har bidragit till ökad kunskap om närståendes sorgereaktioner efter en plötslig förlust till följd av hjärtstopp. Intervjustudien (delstudie I) gav kunskap utifrån närståendes variation av levda erfarenheter av att ha förlorat en nära person till följd av hjärtstopp. Enkätstudierna (delstudie II-IV) gav kunskap på gruppnivå och visade på förekomst, variation och samband rörande närståendes sorgereaktioner. Denna kunskap fördjupades av närståendes skriftliga kommentarer som bidrog ytterligare till förståelsen för närståendes situation av att ha förlorat en nära person till följd av plötsligt hjärtstopp.

### Design

I avhandlingen tillämpas olika designar. I delstudie I tillämpades en tolkande design, vilket kan ses som en styrka i avhandlingsarbetet då denna delstudie skapar möjlighet att öka förståelsen av närståendes levda erfarenheter efter förlusten av en nära person till följd av plötsligt hjärtstopp. Två av enkätstudierna genomfördes som tvärsnittsstudier (delstudie II & III). Tvärsnittsstudier har kända begränsningar genom att data är insamlad vid ett mättillfälle och därmed kan inga kausala slutsatser dras (Polit, 2021). I delstudie III går det därför inte att utesluta att sambanden har en motsatt riktning, det vill säga att utfallsvariabeln påverkat förklaringsvariabeln. Även om detta problem är mest uttalat i tvärsnittsstudien finns samma problematik i delstudie IV, som är longitudinell, eftersom designen inte möjliggjort att fastställa att orsaken (till exempel professionellt stöd) föregått effekten (till exempel förlängd sorg). Resultaten från delstudie III och IV måste tolkas med detta i åtanke. Tvärsnittsstudier ökar också risken för att identifiera skensamband, speciellt i de fall en förklaringsvariabel är associerad med en annan förklaringsvariabel och utfallsvariabeln, så kallad "*confounding bias*" (Kirkwood & Sterne, 2003). Ett sätt att stärka validiteten i tvärsnittsstudier är att ha ett representativt urval och att använda validerade mätinstrument med goda mätegenskaper (Polit, 2021).

## Urval och procedur

Avhandlingens fyra delarbeten bygger på samma urvalskriterier. Ett av dessa var att hjärtstoppet skulle vara orsakat av bakomliggande hjärt- och/eller lungsjukdom. Orsaken till detta är att hjärtsoppspopulationen är mycket heterogen och konsekvenserna för närstående antogs kunna skilja sig kraftigt åt beroende på om tillståndet orsakats av en bakomliggande sjukdom jämfört med olycksfall eller suicid. En annan möjlig begränsning i urvalet kan vara uteslutandet av hjärtstopp där den avlidne var under 18. Att ha inkluderat föräldrar till barn skulle ha ökat urvalets heterogenitet, men skulle också ha skapat svårigheter att rekrytera deltagare då få barn dör till följd av hjärtstopp. För att balansera heterogenitet med homogenitet inkluderades enbart närstående där den avlidne var 18 år eller äldre och som avlidit till följd av bakomliggande hjärt- och/eller lungsjukdom. Tidigare forskning har visat högre förekomst av förlängd sorg efter att ha förlorat ett barn (Kersting et al., 2011; Pohlkamp et al., 2019) samt efter dödsfall till följd av olycksfall och suicid (Boelen & Smid, 2017; Kristensen et al., 2012).

Närstående identifierades via patientjournalen efter en screening av en lokal del av Svenska Hjärt-lungräddningsregistret. Den första kontakten med närstående togs av forskaren via telefon. Det saknas konsensus bland både forskare och etiska kommittéer om vilket tillvägagångssätt som är att föredra vid rekrytering inom sorgforskning, men visst stöd talar för att en representant från hälso- och sjukvården tar den initiala kontakten (Butler et al., 2017). Att stå angiven som närstående i en patientjournal betyder inte nödvändigtvis att den närstående själv blivit tillfrågad om detta, men i avhandlingsarbetet har det antagits att det i de flesta fall är patienten själv som angett närstående och att detta då överensstämmer med den familjedefinition som tillämpats (Whall, 1986). Vid den första kontakten kontrollerades också relationen till den avlidne så att deltagarna uppfattade sig som närstående.

Bortfallet var stort, 104 närstående kunde inte nås trots tre kontaktförsök och 71 tackade nej till att delta. Svårigheter kring rekrytering och problem med avhopp är kända vid sorgforskning (Akard et al., 2014; Stroebe et al., 2003). Vanliga hinder för att medverka är rädsla för att sorgen ska intensifieras eller att personen redan ”kommit över” förlusten och inte vill påminnas (Stroebe et al., 2003). Svarsfrekvensen i enkätstudierna var 60% vid 6 månader och 64% vid 12 månader vilket kan anses vara acceptabelt och samtidigt inte förvånande i denna kontext. Ett stort bortfall behöver inte heller vara ett problem, det beror på om de som inte deltar avviker från deltagarna och att urvalet därmed inte är representativt för populationen. Detta belyser vikten av bortfallsanalyser (Addington-Hall, Bruera, Higginson, & Payne, 2009). Inga signifikanta skillnader påvisades mellan deltagarna och de som tackade nej till deltagande gällande kön ( $\chi^2(1)=1,8$ ,  $p=0,178$ ) eller relationen till den avlidna personen

( $\chi^2(5)=10,0$ ,  $p=0,075$ ). Det går dock inte utesluta att deltagare och de som tackade nej till att delta skiljde sig åt i andra betydelsefulla karakteristika som exempelvis ålder, symtom på förlängd sorg och psykologisk ohälsa.

### Mätinstrument

Instrumentens mätgenskaper utvärderas ofta i termer av validitet och reliabilitet. Validitet innebär att instrumentet mäter vad det avser att mäta och reliabilitet handlar om instrumentets mätsäkerhet, att mätfelet ska vara så litet som möjligt (Streiner, Norman, & Cairney, 2015). Vid val av mätinstrument lades stor vikt vid deras dokumenterade validitet och reliabilitet samt att en svensk validerad översättning fanns tillgänglig. Valet föregicks också av en diskussion inom forskargruppen där erfarenheter från tidigare forskningsprojekt togs i beaktande. Det bör dock påpekas att mätgenskaperna för HI, HADS och MSPSS inte har utvärderats i kontexten sorg. Samtliga tre mätinstrumenten har dock använts i en forskningsstudie av närstående till personer som överlevt hjärtstopp (Israelsson, Persson, Bremer, Strömberg, & Årestedt, 2020).

Det är välkänt att mätinstrumentens mätgenskaper är urvalsberoende. Det innebär att ett instrument som har uppvisat god validitet och reliabilitet i en grupp kan ha sämre mätgenskaper i en annan grupp och vice versa. Detta gäller framförallt instrument som utvärderats under klassisk testteori (Cappelleri, Jason Lundy, & Hays, 2014), vilket är fallet för merparten av de instrument som använts i avhandlingsarbetet. För att få en uppfattning om mätinstrumentens reliabilitet i avhandlingsarbetet utvärderades därför samtliga summerade skattningsskalor rörande intern konsistensreliabilitet med hjälp av Cronbachs' alfa. Det råder ingen absolut konsensus om vilken nivå av alfavärde som krävs för att mätinstrumentet ska anses ha tillfredställande reliabilitet, men majoriteten av litteraturen rekommenderar alfavärden  $>0,7$  eller  $>0,8$ . För höga alfavärden kan också vara problematiskt då det kan vara ett tecken på redundans, det vill säga att frågorna i instrumentet inte fångar alla nyanser av begreppet som avses mätas. Vissa menar att denna risk föreligger om alfavärdet är  $>0,90$  medan andra menar att alfavärden  $>0,9$  krävs för kliniska instrument (Streiner et al., 2015). Frågan om redundans behöver därför alltid värderas i relation till innehållsvaliditet. I avhandlingsarbetet hade samtliga mätinstrument ett alfavärde som översteg 0,8 och instrumenten kan därför anses ha hög reliabilitet i enkätstudien.

I avhandlingen har både mätinstrumentens poängsumma och föreslagna brytpunkter (*cutoff*) använts. Skälet till detta är att brytpunkter ansågs ge en reduktionistisk bild av närståendes skattningar där nyanser kunde gå förlorade. Problemet är som störst för de deltagare som har värden nära brytpunkten eller brytpunkterna. Mätinstrumenten HI och MSPSS har ingen föreslagen brytpunkt och i dessa fall har därför enbart instrumentens poängsumma använts. Det bör

noteras att brytpunkterna som använts för PG-13 och PCL-5 inte har någon validerad brytpunkt eftersom dessa har en mer avancerad beräkningsalgoritm i syfte att diagnostisera tillstånden. Av detta skäl har de brytpunkter som föreslagits av Pohlkamp et al. (2018) respektive Sveen et al. (2016) tillämpats i avhandlingen. Problemet med brytpunkter illustreras i delstudie IV som visar att signifikanta skillnader påvisades mellan 6 och 12 månader rörande symtom på förlängd sorg och ångest utifrån poängsumman, men inte utifrån de föreslagna brytpunkterna. Detta visar på vikten av att använda både instrumentens poängsumma och deras brytpunkter i de fall brytpunkter föreslås.

Det finns olika typer av bias att ta hänsyn till som kan påverka resultaten vid enkätstudier som att exempelvis deltagarna svarar på ett socialt önskvärt sätt (*social desirability response bias*). Denna form av bias är vanligt förekommande vid mätning av socialt stöd (Streiner et al., 2015). Det kan därför inte uteslutas att denna form av bias påverkat resultatet när det gäller socialt stöd i avhandlingsarbetet. Närstående i enkätstudien skattade övergripande mycket höga nivåer av socialt stöd i MSPSS samtliga skalor. Detta är dock inget nytt när det gäller MSPSS, mätinstrumentet har i tidigare studier vissa problem med takeffekter. Konstruktören menar att MSPSS visar på upplevt stöd från familj, vänner och andra betydelsefulla personer, men att exempelvis stöd från arbetsplats och kollegor eller andra i närheten också spelar roll (Zimet, 1988). Att skatta socialt accepterade svar är också vanligt vid skattningar av hälsa, liksom bias kopplat till att vara till lags (*acquiescence response bias*). Användandet av mätinstrument för självskattad hälsa medför en risk att respondenten tenderar att svara falskt positivt eller negativt, vilket kan bero på önskan att vara till lags eller självförnekelse (Streiner et al., 2015). Trots detta har självskattade faktorer såsom självskattad hälsa visat sig ha styrkor såsom att kunna predicera mortalitet i högre grad än biometriska mätvärden (Ganna & Ingelsson, 2015).

I enkäten användes öppna frågor för att ge respondenten möjlighet att komplettera sina svar (Wenemark et al., 2010). Genom öppna frågor kan deltagarna uttrycka och formulera åsikter som kan vara ovanliga eller sådant som forskaren inte förutsett när enkätundersökningen skapades. Detta ger ofta rika och relevanta data. Öppna frågor hjälper också deltagarna att fritt dela med sig av sina personliga erfarenheter, särskilt om ämnet är känsligt. Slutligen ger öppna frågor varje deltagare en känsla av individualitet. Dock kan svaren på öppna frågor bidra till svårigheter vid analysen till följd av variationen i svaren (Blair, Czaja, & Blair, 2013; Harris, 2014).

## Trovärdighet

För att kvalitativa studier ska uppnå trovärdighet (*trustworthiness*) finns olika kvalitetskriterier. Lincoln och Guba (1985) beskriver kvalitetskriterier baserade på tillförlitlighet (*credibility*), överförbarhet (*transferability*), bekräftelse (*confirmability*) och pålitlighet (*dependability*).

I delstudie I främjades ökad tillförlitlighet genom varierande karaktäristika hos deltagarna, baserat på antagandet att variationen även skulle generera en variation av erfarenheter. Närståendes varierande relationer till den avlidna personen, ålder och kön hos de närstående bedöms ha gett en rikedom och variation i data. Detta bidrog till ökad förståelse av fenomenet genom olika perspektiv, exempelvis av att förlora en livspartner eller en förälder till följd av plötsligt hjärtstopp, vilket ihop med en tydlig beskrivning av de närstående och kontexten plötsligt hjärtstopp kan anses främja möjligheten att bedöma resultatets överförbarhet.

Närstående fick själva välja tidpunkt för intervjun vilket resulterade i att olika lång tid hade passerat efter dödsfallet. Detta kan ha försvagat tillförlitligheten och pålitligheten i de berättelser som låg längre tillbaka i tiden då minnesbilder kan bli otydliga med tiden. Å andra sidan går det att på goda grunder anta att tidsperspektivet har marginell inverkan på närståendes förmåga att minnas eftersom hjärtstoppshändelsen är av livsavgörande karaktär och lär etsa sig fast i minnet. De olika tidpunkterna för intervjuerna kan även ses som följsamhet gentemot närståendes önskemål vilket bör ha främjat deras vilja att berätta. Vid intervjuerna strävade jag efter att skapa ett tillåtande och förtroendeingivande klimat, exempelvis genom tid för reflektion. Det kunde få vara tyst en stund innan berättandet fortsatte, tills den intervjuade kände sig färdig med sin berättelse. De intervjuade hade kännedom om min bakgrund som sjuksköterska och kunde söka bekräftelse i sådant de antog att jag borde veta. Det gällde då att genom nickar eller följdfrågor leda tillbaka den närstående till berättelsen och de egna erfarenheterna. Fördjupande följdfrågor är betydelsefulla för att fånga berättelsen och inte dra förhastade slutsatser. Följdfrågor och följsamhet främjar enligt Lindseth och Norberg (2004) framkomsten av den fria berättelsen vilket stärker studiens trovärdighet. Kvale (2014) menar att narrativa intervjuer bör fokusera på berättandet av historier och för att ge plats för berättelsen bör intervjuaren inte avbryta utan kan med tystnad, nickningar och stödjande frågor främja berättandet och djupet i svaren. Två av intervjuerna i delstudie I var cirka en halvtimme långa, som kortast 32 minuter. Längden på och innehållet i intervjuerna kan möjligtvis ha påverkats av att närstående besvarade enkäten innan det var aktuellt med intervju. Besvarandet av enkäten har troligen bidragit till en viss förberedelse inför intervjun. Fördelen med detta kan ha varit att närstående getts tid att reflektera kring sina erfarenheter av det studerade fenomenet och på så sätt bidra med mer utförliga svar. Risken med att enkäten

föregick intervjuerna skulle kunna vara att innehållet i den styrt närståendes berättelser under intervjuerna så att de inte har berört områden utanför de som fanns i enkäten. Med tanke på det som framkom under intervjuerna bedöms det dock sannolikt att berättandet inte har hämmats på något avgörande sätt, vilket bör betyda god tillförlitlighet.

Valet av fenomenologisk hermeneutisk metod för textanalys stämde väl med studiens syfte. Trovärdighet i en fenomenologisk hermeneutisk studie är relaterad till om innebörder av levda erfarenheter har framkommit genom analysen och tolkningen av data. För att kvalitativ forskning ska vara av värde ska den bidra till förståelse av något nytt och intressant (Lindseth & Norberg, 2004). Värdet av delstudie I ligger primärt hos andra att bedöma, men innebörderna bidrar med största sannolikhet till fördjupad förståelse utifrån den brist på forskning som trots allt föreligger avseende att förlora en nära person till följd av plötsligt hjärtstopp. För att stärka resultatets pålitlighet och verifierbarhet diskuterades olika tolkningar av texten under den pågående analysen tills en enighet nåddes om den mest sannolika tolkningen. Enligt Ricœur (1976, 1981) finns flera möjliga tolkningar av en text och genom hela forskningsprocessen krävs en reflektion och argumentation för att nå den mest sannolika och valida tolkningen. Här bidrog doktorandens och handledarnas förförståelse, men även handledarnas erfarenheter av metoden, till att berika och fördjupa argumentationen och den kritiska reflektionen under analysprocessen. Vilket får anses stärka studiens pålitlighet och trovärdighet. Användningen av illustrativa citat från de närstående är tänkt att ytterligare hjälpa läsaren att bedöma tillförlitlighet, verifierbarhet och pålitlighet i analysen, tolkningarna och resultatet. Läsarens bedömning av resultatets överförbarhet underlättas av beskrivningen av deltagarna och sammanhanget. Lindseth och Norberg (2004) menar att en studies resultat kan överföras till liknande sammanhang om de rekontextualiseras. Resultaten i delstudie I kan antas överförbara till plötsligt hjärtstopp och plötslig död i kontexter med liknande förutsättningar som den svenska.

Närståendes skriftliga kommentarer (delstudie IV) gav vissa utmaningar i textanalysen. Svaren varierade både gällande mängd och rikhet och det fanns en risk att de skriftliga kommentarerna kunde tillskrivas en annan betydelse än just det som den närstående avsåg. En nackdel med skriftliga enkätsvar kan vara att det inte går att få fördjupad förståelse för de skrivna kommentarerna. Detta skiljer sig från en intervjustudie så som delstudie I där uppföljande frågor kunde ställas för fördjupning eller förtydliganden. Utifrån fritextsvarens natur användes en innehållsanalys med deduktiv ansats av Elo och Kyngäs (2008) för att genomföra analysen i relation till professionellt och socialt stöd. Resultatet diskuterades i forskargruppen vid flera tillfällen för att nå konsensus och enas om resultatpresentationen. Slutligen valdes citat för att exemplifiera närståendes

erfarenheter av stöd utifrån professionellt och socialt perspektiv och främja resultatets trovärdighet. Resultatet redovisas integrerat med kvantitativa resultat i delstudie IV. Resultaten är på en beskrivande nivå, men får ändå anses bidra till en fördjupad förståelse om socialt och professionellt stöd utifrån närståendes situation. Överförbarheten ska förstås och hanteras utifrån det begränsade textmaterialet.

En fråga som inte ställdes i detta avhandlingsarbete var om det funnits tecken på en förestående död. Det kan ha varit en del av förförståelsen, att plötsligt hjärtstopp alltid sker plötslig och oväntat. Min förförståelse kommer från erfarenhet av plötsligt hjärtstopp på akutmottagning, medicinsk akutavdelning samt dialysmottagning. En annan begränsning i enkäten är att bakgrundsfrågor om professionellt stöd endast ställdes vid mättillfället vid 6 månader, vilket gör att eventuella förändringar inte kan följas upp.

#### Statistisk validitet

För att kunna dra tillförlitliga slutsatser i en statistisk undersökning krävs att antalet deltagare är tillräckligt stort och fastställs vanligen i en urvalsberäkning innan studien påbörjas (Altman, 1991). Den beräknade urvalsstorleken för enkätstudien baserades på multipel linjär regressionsanalys med 9 förklaringsvariabler, en förväntad medelstor effekt ( $f^2=0.15$ ), 5% signifikansnivå ( $\alpha=0.05$ ) och 80% power ( $1-\beta=0.80$ ). Utifrån denna beräkning skulle det krävas 114 deltagare till skillnad från de 108 som inkluderats. Detta innebär att den stegvisa multipla regressionsanalysen i delstudie III inte har ett önskvärt antal deltagare vilket ökar risken för typ II fel, dvs att felaktigt acceptera 0-hypotesen trots att den är falsk. Det är därför möjligt att fler förklaringsvariabler hade fallit ut som signifikanta om antalet deltagare hade varit tillräckligt stort. För övriga analyser är antalet deltagare tillräckligt stort då de baserats på enkla jämförelser eller samband. Exempelvis krävs det 55 deltagare för en motsvarande regressionsanalys som innehåller en förklaringsvariabel, men i övrigt samma effektstorlek, signifikansnivå och statistisk power.

I delstudie III användes en stegvis (*stepwise*) multipel regressionsanalys för att undersöka vilka variabler som var av signifikant betydelse för utfallsvariablerna. Vid användning av stegvis regressionsanalys är modeller som tar sin utgångspunkt i en full modell (alla förklaringsvariabler inlagda samtidigt) för att sedan stegvis eliminera förklaringsvariabler (*backward elimination*) att föredra framför modeller som stegvis inkluderar förklaringsvariabler (*forward selection*). Skälet är att *backward elimination* minskar risken för felaktig utslutning av förklaringsvariabler, så kallad suppressoreffekt, vilket innebär en ökad risk för typ II fel (Field, 2018).

I avhandlingen används både parametrisk och icke-parametrisk statistik. Övergripande har parametrisk statistik används för att analysera kontinuerliga variabler som är normalfördelade medan icke-parametrisk statistik har använts för att analysera icke-rangordningsbara kategorivariabler, rangordnade kategorivariabler, och kontinuerliga variabler som inte var normalfördelade (Altman, 1991). I de linjära regressionsanalyserna användes mätinstrumentens poängsumma som både förklaringsvariabler och utfallsmått. Det råder ingen konsensus hur dessa skalor ska hanteras statistiskt. Då de vanligen baseras på en summering av frågor som skattats på en skala bestående av rangordningsbara kategorier menar vissa författare att de ska analyseras med icke-parametrisk statistik medan andra menar att denna typ av ordinala skalor kan analyseras med parametrisk statistik så länge övriga villkor för analysen uppfylls, exempelvis villkoret på normalfördelning (Garson, 2014).

I delstudie IV redovisas effektstorleken som komplement till p-värden för att jämföra sorgeprocesser 6 och 12 månader efter dödsfallet. Skälet till detta var att p-värden inte speglar skillnadens kliniska betydelse. Ytterligare ett skäl till att redovisa effektstorlek är att dessa mått inte påverkas av urvalsstorleken till skillnad från p-värdena. Ett problem med p-värden är att typ II fel lätt inträffar när urvalsstorleken är låg medan små och obetydliga skillnader lätt kan påvisas som signifikanta när urvalsstorleken är stor (Altman, 1991; Sullivan & Feinn, 2012).

## Slutsats och klinisk betydelse

Avhandlingsarbetet har bidragit med kunskap om närståendes sorgereaktioner efter att ha förlorat en nära person till följd av plötsligt hjärtstopp, ett område som tidigare är sparsamt studerat och där det därför råder kunskapsluckor. Symtom på förlängd sorg, ångest och depression var vanligt förekommande medan endast ett fåtal närstående rapporterade symtom på posttraumatisk stress. Den plötsliga förlusten kan föra med sig existentiella frågor och mening i livet kan utmanas eller gå förlorad. Den sörjande kan behöva stöd för att kunna anpassa sig till livet efter förlusten och återfå en meningsfull tillvaro. Högt socialt stöd och god kommunikation med familj och vänner kan underlätta sorgprocessen men resultaten visar även behov av ett professionellt stöd. För att motverka negativa konsekvenser för närstående och dess omgivning av förlängd sorg och psykisk ohälsa behöver hälso- och sjukvården erbjuda ett evidensbaserat strukturerat stöd till närstående, både i det akuta skedet i samband med hjärtstoppshändelsen och på längre sikt för närstående i behov av detta. Genom omsorg om närstående kan personal inom hälso- och sjukvård underlätta närståendes sorgprocess. En första nivå av stöd som bör erbjudas alla närstående är att en representant från hälso- och sjukvården besvarar närståendes frågor och finns tillgänglig. Att närstående får de svar som finns att tillgå främjar närståendes essentiella berättande i anpassningen till ett liv utan den avlidna personen. Utifrån avhandlingsarbetets resultat kan slutsatsen dras att ett flertal närstående kommer att utveckla komplicerade sorgereaktioner till följd av förlusten och att mätinstrument kan användas för att identifiera symtom på förlängd sorg och psykisk ohälsa. Dessa symtom behöver sedan matchas med ett relevant stöd.

## Förslag till fortsatt forskning

- Implementering och utvärdering av ett familjecentrerat arbetssätt vid hjärt-lungräddning.
- Utveckling av mätinstrument som kan användas för att identifiera närstående som riskerar att drabbas av komplicerade sorgereaktioner.
- Utveckling och implementering av stödjande interventioner för att möta sörjandes olika behov av stöd, exempelvis digitala lösningar.
- Interventionsstudier där hälso- och sjukvårdspersonal kan utveckla kompetens och trygghet i samtal med närstående vid allvarlig sjukdom och efter dödsfall.

## English summary

**Nina Carlsson (2022) “Grief reactions in family members of persons who died from sudden cardiac arrest”**

### **Background**

The death of a close person is one of the most stressful things a human is exposed to in life. Losing a close person can happen suddenly and without any preparedness, such as sudden cardiac arrest. Cardiac arrest is a life-threatening condition, and the high mortality rate makes cardiac arrest one of the leading causes of death in large parts of the world. Every year, thousands of people die from sudden cardiac arrest around the world. Although survival rates have increased over the past 10 years, mortality remains high, around 70% if the cardiac arrest occurs in hospital and around 90% if it occurs out-of-hospital. The mean age of persons suffering sudden cardiac arrest is 71,5 years and the majority are men. Sudden cardiac arrest is largely due to an underlying heart disease. Other causes of cardiac arrest include drowning, sudden infant death syndrome or suicide. In 2020, 5,897 cases of sudden cardiac arrest out-of-hospital and 2,375 in-hospital cardiac arrests were reported to the Swedish register of all cardiac arrests where cardiopulmonary resuscitation has been initiated. Since the person who has died is usually surrounded by family, friends, co-workers and other significant persons, each death from sudden cardiac arrest means that a multitude of individuals suffer from the loss.

Grief is a natural reaction to loss, associated with increased risk of developing prolonged grief, psychological distress, and other health problems. The circumstances surrounding the sudden loss may involve such obstacles as unanswered questions that affect the family members’ grief process. Prolonged grief is characterized by persistent yearning, preoccupation with the deceased and intense emotional pain that can lead to functional impairment. Prolonged grief disorder implies symptoms lasting more than six months after loss and

should not be explained better by other diagnosis. Common psychological distresses include anxiety, depression, and posttraumatic stress. The risk of developing prolonged grief, psychological distress, and other health problems is found to be higher after unexpected death and when losing a close person. Death from sudden cardiac arrest implies a stressful and challenging situation for family members with increased risk for physical health problems such as fatigue, heart palpitations or pain. Although most family members have the resilience to cope with loss, the unexpected bereavement following sudden cardiac arrest implies a potential risk for complicated grief reactions among family members.

### **Overall and specific aims**

The overall aim of this thesis was to explore grief reactions among bereaved family members of persons who died from sudden cardiac arrest.

The specific aims were:

- I. To illuminate meanings of lived experiences of losing a close person following death by sudden cardiac arrest.
- II. To describe symptoms of prolonged grief and self-reported health among bereaved family members of persons who died from sudden cardiac arrest, with comparisons between spouses and non-spouses.
- III. 1) To explore the associations between symptoms of prolonged grief and psychological distress and 2) to identify factors associated with symptoms of prolonged grief and psychological distress among bereaved family members of persons who died from sudden cardiac arrest.
- IV. To explore grief reactions in relation to professional and social support among family members, 6 and 12 months after a close person's death from sudden cardiac arrest.

### **Methods**

This thesis contains studies with both qualitative and quantitative design. The family members were 18 years or older and had 6 months earlier lost an adult close person from sudden cardiac arrest. The family members had to understand Swedish to be included. In this thesis, only cardiac arrests where cardiopulmonary resuscitation was initiated were included. A regional part of the Swedish Register of Cardiopulmonary Resuscitation was screened to identify persons who had died from sudden cardiac arrest and 166 deaths were identified. To retrieve contact information to family members of the deceased person, the patient's medical record was used. In this thesis, "family members", was defined according to Whalls's definition, i.e. that family is a self-defined group of two or more individuals functioning in a way that they

perceive to be a family. Of the 283 identified family members, 179 were reached by phone and informed of the study. Of these, 161 agreed to receive written information and a questionnaire sent home by post. The questionnaire contained demographic background questions as well as validated self-reported instruments. Demographic background questions included, for example, gender, age, marital status, highest level of education, main employment, cohabiting, family situation. The questionnaire also included questions about the cardiac arrest and death, such as whether the cardiac arrest was witnessed by the participant and whether they were involved in any resuscitation attempts. The self-reported instruments included: Prolonged Grief Disorder - 13 (PG-13), RAND-36 (the two questions of general health), Health Index (HI), Minimal Insomnia Scale (MISS), Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), Posttraumatic Stress Disorder Checklist for DSM-5 (PCL-5), and Multidimensional Scale of Perceived Social Support (MSPSS). The questionnaire also included an open-ended question after each measure as a possibility for family members to share their reflections, and to comment on their answers. Finally, the questionnaire asked whether the participant would be interested in taking part in an interview study.

In total, 108 family members participated and answered the questionnaire 6-months after the death (study II and III). Of these, 69 family members participated in the follow-up assessment 12 months after the death (study IV). The individual qualitative interviews for study I were conducted 6-16 months after the cardiac arrest. In total, twelve family members participated. All interviews were recorded and transcribed verbatim.

In study I, a phenomenological hermeneutic method (Lindseth & Norberg, 2004) inspired by Ricœur (1976) was used to analyze the interview text. In study II-V, descriptive and inferential statistics were used to analyze quantitatively. In study IV, a deductive content analyses method was used and derived from the aim to explore family members' grief reactions in relation to professional and social support.

## **Results**

The analysis in the interview study resulted in two themes. *“Pending between life and sudden loss”* involves *Fluctuating between hope and despair during resuscitation, Needing to feel meaning in the act of resuscitation, Wanting to feel taken care of by healthcare professionals, and Needing to know that everything possible was done.*

The other theme *“Proceeding with life after sudden loss”* involves *Being left with questions, some without answers, Seeking consolation in the sudden nature of death, Being reminded of death as a part of life, Experiencing an unfamiliar body, Wanting to be acknowledged as a bereaved family member, and Suddenly losing life as it was known.*

The sudden loss forced family members into a transition. This state in-between may be understood as standing on a threshold, in liminality, and was illuminated e.g., when living without answers and when experiencing unfamiliar thoughts and feelings. When standing on the threshold in liminality, family members' needs of narrating and being listened to are an essential part of proceeding with life, trying to make sense of the sudden loss. The involved healthcare professionals have a unique opportunity to provide family members with answers that facilitate a coherent narration of their loss and with compassionate care throughout this challenging transition for the bereaved person.

At six months after the death, 18% of the family members reported symptoms of prolonged grief, 30% anxiety, 19% depression, and 6% posttraumatic stress. Spouses reported significantly higher symptom levels of prolonged grief compared to non-spouses ( $p < 0.001$ ). Family members' symptoms of prolonged grief and psychological distress were often co-existing ( $r_s = 0,69-0,79$ ). At twelve months after the death, a substantial share reported higher symptom levels of prolonged grief (33%), anxiety (25%), depression (32%) and posttraumatic stress (36%). Both social support and professional support showed significant associations with symptoms of prolonged grief and psychological distress. A majority (86%) reported not being offered any support from the health care system. Positive examples of professional support that family members shared in the studies were, for example, being given the choice to be present or not during resuscitation, that professionals stayed close and provided information. Also, follow-up calls or meetings could minimize unanswered questions among family members and facilitate the grief process.

### **Conclusions and clinical implications**

Losing a close person following cardiac arrest means suddenly being in the borderland between life and death. These experiences are intertwined with the search for coherence and meaning in the transitions to proceed with life. The involved healthcare professionals have a unique opportunity to provide family members with answers that facilitate a coherent narration of their loss. Prolonged grief and psychological distress are significant problems in bereaved family members of persons who died from sudden cardiac arrest. This is especially true for spouses, those in need of support from healthcare professionals, and those with low social support. Family members should be offered bereavement support to reduce the risk for prolonged grief and psychological distress after unsuccessful resuscitation and sudden death from cardiac arrest.

# Tack

Det är många personer som bidragit till att min forskarutbildning och avhandling nu är klar och att jag är tacksam över att jag fått denna möjlighet.

Först och främst vill jag tacka alla närstående som tagit sig tid och ork att dela med sig av sina erfarenheter.

Jag vill tacka Eva Benzein och Carina Person som fångade upp mina ambitioner att få ihop kurser till en magisterexamen i vårdvetenskap. Möjligheten att genomföra mitt magisterarbete som en del i ett forskningsprojekt ledde vidare till att jag sökte en doktorandtjänst. Tack till Institutionen för hälso- och vårdvetenskap vid Linnéuniversitetet som möjliggjort denna avhandling.

Tack till alla mina handledare som stöttat och utmanat mig. Tack till Kristofer Årestedt som huvudhandledare och tack till Anette Alvariza, Anders Bremer och Lena Axelsson som generöst delat med er av era skarpa reflektioner och pushat mig till en högre nivå. Era kunskaper har givit min forskarutbildning både djup och bredd. Det är synd att det inte hann bli fler fysiska möten under den långa pandemin.

Tack till kollegor och doktorandkollegor både på Linnéuniversitetet och andra lärosäten för alla intressanta diskussioner, om stort och smått.

Tack till mina doktorandkollegor Malin Tiger Axelsson och Camilla Wennerberg. Stödet och skrattet har bara varit ett meddelande eller telefonsamtal bort.

Detta projekt kunde genomföras tack vare mina tillmötesgående chefer på medicinkliniken i Kalmar. Tack till alla underbara människor på njurenheten som under alla år frågat när jag blir klar och peppat, även om de samtidigt undrat vad jag gjort hela dagarna ”när jag inte arbetar”.

Tack till familj och vänner. Ett särskilt tack till min sambo Jörgen och mina härliga killar Oscar och Alexander.

# Referenser

- Addington-Hall, J. M., Bruera, E., Higginson, I., & Payne, S. (2009). *Research methods in palliative care*. Oxford University Press.
- Akard, T. F., Gilmer, M. J., Miller, K., Steele, A. C., Hancock, K., Barrera, M., ... Gerhardt, C. A. (2014). Factors affecting recruitment and participation of bereaved parents and siblings in grief research. *Progress in Palliative Care*, 22(2), 75–79. <https://doi.org/10.1179/1743291X13Y.0000000071>
- Altman, D. G. (1991). *Practical statistics for medical research*. Chapman and Hall.
- Alvaro, P. K., Roberts, R. M., & Harris, J. K. (2013). A systematic review assessing bidirectionality between sleep disturbances, anxiety, and depression. *Sleep*, 36(7), 1059–1068. <https://doi.org/10.5665/sleep.2810>
- American Heart Association. (2022). About cardiac arrest. Hämtad 2022-04-13 från: <https://www.heart.org/en/health-topics/cardiac-arrest/about-cardiac-arrest>
- American Psychiatric Association. (2022). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders: DSM-5-TR* (5:e uppl.). American Psychiatric Association, Washington.
- Andersen, L. W., Holmberg, M. J., Berg, K. M., Donnino, M. W., & Granfeldt, A. (2019). In-hospital cardiac arrest: a review. *JAMA*, 321(12), 1200–1210. <https://doi.org/10.1001/jama.2019.1696>
- Aoun, S., Breen, L., O'Connor, M., Rumbold, B., & Nordstrom, C. (2012). A public health approach to bereavement support services in palliative care. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 36(1), 14–16. <https://doi.org/10.1111/j.1753-6405.2012.00825.x>
- Atwoli, L., Stein, D. J., King, A., Petukhova, M., Aguilar-Gaxiola, S., Alonso, J., ... Collaborators, W. H. O. W. M. H. S. (2017). Posttraumatic stress disorder associated with unexpected death of a loved one: cross-national findings from the world mental health surveys. *Depression and Anxiety*, 34(4), 315–326. <https://doi.org/10.1002/da.22579>
- Atwood, C., Eisenberg, M. S., Herlitz, J., & Rea, T. D. (2005). Incidence of EMS-treated out-of-hospital cardiac arrest in Europe. *Resuscitation*, 67(1), 75–80. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2005.03.021>
- Axelsson, Å., Zettergren, M., & Axelsson, C. (2005). Good and bad experiences of family presence during acute care and resuscitation. What makes the difference? *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 4(2), 161–169. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2005.01.004>
- Bauman, Z. (1994). *Döden och odödligheten i det moderna samhället*. Daidalos.
- Bengtsson, J. (1998). *Fenomenologiska utflykter: människa och vetenskap ur ett livsvärldsperspektiv*. Daidalos.
- Bjelland, I., Dahl, A. A., Haug, T. T., & Neckelmann, D. (2002). The validity of the Hospital Anxiety and Depression Scale. An updated literature review.

- Journal of Psychosomatic Research*, 52(2), 69–77.  
[https://doi.org/10.1016/s0022-3999\(01\)00296-3](https://doi.org/10.1016/s0022-3999(01)00296-3)
- Blair, J., Czaja, R. F., & Blair, E. (2013). *Designing surveys: A guide to decisions and procedures*. Sage Publishing.
- Boelen, P. (2016). Improving the understanding and treatment of complex grief: an important issue for psychotraumatology. *European Journal of Psychotraumatology*, 7, 32609. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v7.32609>
- Boelen, P., & Lenferink, L. (2020). Symptoms of prolonged grief, posttraumatic stress, and depression in recently bereaved people: symptom profiles, predictive value, and cognitive behavioural correlates. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, 55(6), 765–777.  
<https://doi.org/10.1007/s00127-019-01776-w>
- Boelen, P., & Smid, G. (2017). Disturbed grief: prolonged grief disorder and persistent complex bereavement disorder. *BMJ*, 357, j2016.  
<https://doi.org/10.1136/bmj.j2016>
- Boelen, P., van de Schoot, R., van den Hout, M. A., de Keijser, J., & van den Bout, J. (2010). Prolonged grief disorder, depression, and posttraumatic stress disorder are distinguishable syndromes. *Journal of Affective Disorders*, 125(1–3), 374–378. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.01.076>
- Bonanno, G. A. (2009). *The other side of sadness: What the new science of bereavement tells us about life after loss*. Basic Books.
- Bonanno, G. A., & Boerner, K. (2007). The stage theory of grief. *JAMA*, 297(24), 2693; author reply 2693–2694.  
<https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2693-a>
- Bowlby, J. (1980). *Attachment and loss. Vol. 3, Loss: sadness and depression*. Basic Books.
- Breen, L., Aoun, S., O'Connor, M., & Rumbold, B. (2014). Bridging the gaps in palliative care bereavement support: an international perspective. *Death Studies*, 38(1–5), 54–61. <https://doi.org/10.1080/07481187.2012.725451>
- Bremer, A., Dahlberg, K., & Sandman, L. (2009). Experiencing out-of-hospital cardiac arrest: significant others' lifeworld perspective. *Qualitative Health Research*, 19(10), 1407–1420.  
<https://doi.org/10.1177/1049732309348369>
- Bremer, A., Dahlberg, K., & Sandman, L. (2012). Balancing between closeness and distance: emergency medical services personnel's experiences of caring for families at out-of-hospital cardiac arrest and sudden death. *Prehospital and Disaster Medicine*, 27(1), 42–52.  
<https://doi.org/10.1017/S1049023X12000167>
- Broman, J.-E., Smedje, H., Mallon, L., Hetta, J., Smedje, H., Mallon, L., & Hetta, J. (2008). The minimal insomnia symptom scale (MISS). *Uppsala Journal of Medical Sciences*, 113(2), 131–142. <https://doi.org/10.3109/2000-1967-221>
- Brown, T., & Barlow, D. (2009). A proposal for a dimensional classification system based on the shared features of the DSM-IV anxiety and mood disorders: implications for assessment and treatment. *Psychological Assessment*, 21(3), 256–271. <https://doi.org/10.1037/a0016608>

- Brännström, M. (2007). *Ett liv i berg och dalbana: Innebörder av att leva med svår kronisk hjärtsvikt i palliativ avancerad hemsjukvård utifrån patienters, närståendes och sjuksköterskors berättelser*. (Umeå University medical dissertations, ISSN 0346-6612, 1084) [Doktorsavhandling, Umeå universitet]. DiVA Umeå universitet. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:umu:diva-1026>
- Butler, A. E., Hall, H., & Copnell, B. (2017). Ethical and practical realities of using letters for recruitment in bereavement research. *Research in Nursing & Health*, 40(4), 372–377. <https://doi.org/0.1002/nur.21800>
- Byrne-Davis, L. M. T., Marchant, D., Bull, E. R., Gyles, D., Dean, E., & Hart, J. K. (2019). How do members of a fire and rescue service perceive expanding their roles to deliver more health care services? *Journal of Public Health*, 41(3), 593–599. <https://doi.org/10.1093/pubmed/fdy148>
- Cacciatore, J., Thieleman, K., Fretts, R., & Jackson, L. B. (2021). What is good grief support? Exploring the actors and actions in social support after traumatic grief. *PLoS One*, 16(5), e0252324. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0252324>
- Cappelleri, J. C., Jason Lundy, J., & Hays, R. D. (2014). Overview of classical test theory and item response theory for the quantitative assessment of items in developing patient-reported outcomes measures. *Clinical Therapeutics*, 36(5), 648–662. <https://doi.org/10.1016/j.clinthera.2014.04.006>
- Clark, D. (2016). *To comfort always: A history of palliative practice since the nineteenth century*. Oxford University Press.
- Coelho, A., & Barbosa, A. (2017). Family anticipatory grief: an integrative literature review. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 34(8), 774–785. <https://doi.org/10.1177/1049909116647960>
- Cohen, J. (1988). *Statistical power analysis for the behavioral sciences*. (2:a uppl.). Routledge.
- Cohen, S., & Wills, T. A. (1985). Stress, social support, and the buffering hypothesis. *Psychological Bulletin*, 98(2), 310–357. <https://doi.org/10.1037/0033-2909.98.2.310>
- Compton, S., Grace, H., Madgy, A., & Swor, R. A. (2009). Post-traumatic stress disorder symptomology associated with witnessing unsuccessful out-of-hospital cardiopulmonary resuscitation. *Academic Emergency Medicine*, 16(3), 226–229. <https://doi.org/10.1111/j.1553-2712.2008.00336.x>
- Creswell, J. W. (2017). *Qualitative inquiry & research design: Choosing among five approaches* (4:e uppl.). Sage Publications.
- Cutrona, C. E. (1990). Stress and social support: in search of optimal matching. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 9(1), 3–14.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: I teori och praxis* (1:a utg.). Natur och kultur.
- Djelantik, A., Smid, G. E., Mroz, A., Kleber, R. J., & Boelen, P. A. (2020). The prevalence of prolonged grief disorder in bereaved individuals following unnatural losses: systematic review and meta regression analysis. *Journal*

- of Affective Disorders*, 265, 146–156.  
<https://doi.org/10.1016/j.jad.2020.01.034>
- Djukanovic, I., Carlsson, J., & Årestedt, K. (2017). Is the hospital anxiety and depression scale (HADS) a valid measure in a general population 65–80 years old? A psychometric evaluation study. *Health and Quality of Life Outcomes*, 15(1), 193. <https://doi.org/10.1186/s12955-017-0759-9>
- Douma, M. J., Graham, T. A. D., Ali, S., Dainty, K. N., Bone, A., Smith, K. E., ... Frazer, K. (2021). What are the care needs of families experiencing cardiac arrest?: A survivor and family led scoping review. *Resuscitation*, 168, 119–141. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2021.09.019>
- Dyregrov, K., Kristensen, P., & Dyregrov, A. (2018). A relational perspective on social support between bereaved and their networks after terror: a qualitative study. *Global Qualitative Nursing Research*, 5, 1–12. <https://doi.org/10.1177/2333393618792076>
- Ekback, M., Benzein, E., Lindberg, M., & Årestedt, K. (2013). The Swedish version of the multidimensional scale of perceived social support (MSPSS) - a psychometric evaluation study in women with hirsutism and nursing students. *Health and Quality of Life Outcomes*, 11, 168. <https://doi.org/10.1186/1477-7525-11-168>
- Elo, S., & Kyngäs, H. (2008). The qualitative content analysis process. *Journal of Advanced Nursing*, 62(1), 107–115. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2648.2007.04569.x>
- Engel, G. L. (1961). Is grief a disease? A challenge for medical research. *Psychosomatic Medicine*, 23, 18–22. <https://doi.org/10.1097/00006842-196101000-00002>
- Eriksson, K. (2015). *Den lidande människan* (2:a uppl.). Liber.
- Field, A. (2018). *Discovering statistics using IBM SPSS statistics* (5:e uppl.). Sage Publications.
- Folkhälsomyndigheten. (2022). Hämtad 2022-05-01 från: <https://www.folkhalsomyndigheten.se/livsvillkor-levnadsvanor/psykisk-halsa-och-suicidprevention/vad-ar-psykisk-halsa/>
- Folkman, S., & Lazarus, R. S. (1980). An analysis of coping in a middle-aged community sample. *Journal of Health and Social Behavior*, 21(3), 219–239.
- Freud, S. (1917). *Mourning and melancholia - The standard edition of the complete psychological works of Sigmund Freud*, Volume XIV (1914–1916): On the history of the psycho-analytic movement, papers on metapsychology and other works. 237–258.
- Friberg, F., & Öhlen, J. (2017). Fenomenologi och hermeneutik. I Henricson, M. (Red.), *Vetenskaplig teori och metod: Från idé till examination inom omvårdnad* (2:a uppl.). (s. 345–368). Studentlitteratur.
- Fried, E. I., Bockting, C., Arjadi, R., Borsboom, D., Amshoff, M., Cramer, A. O., ... Stroebe, M. (2015). From loss to loneliness: the relationship between bereavement and depressive symptoms. *Journal of Abnormal Psychology*, 124(2), 256.
- Fromm, E. (1985). *Kärlekens konst* (3:e uppl.). Natur och kultur.

- Ganna, A., & Ingelsson, E. (2015). 5 year mortality predictors in 498,103 UK biobank participants: a prospective population-based study. *Lancet*, 386(9993), 533–540. [https://doi.org/10.1016/s0140-6736\(15\)60175-1](https://doi.org/10.1016/s0140-6736(15)60175-1)
- Garson, G. (2014). *Scales and measures. Statistical associates blue book series*. Statistical Publishing Associates.
- Grasner, J. T., Lefering, R., Koster, R. W., Masterson, S., Bottiger, B. W., Herlitz, J., ... EuReCa, O. N. E. C. (2016). EuReCa ONE-27 nations, ONE Europe, ONE registry: a prospective one month analysis of out-of-hospital cardiac arrest outcomes in 27 countries in Europe. *Resuscitation*, 105, 188–195. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2016.06.004>
- Grimes, C. (2020). The effects of family-witnessed resuscitation on health professionals. *British Journal of Nursing*, 29(15), 892–896. <https://doi.org/10.12968/bjon.2020.29.15.892>
- Hacking, I. (1999). *The social construction of what?* Harvard University Press.
- Halldorsdottir, S. (1996). *Caring and uncaring encounters in nursing and health care: Developing a theory*. (Linköping University Medical Dissertations, ISSN 0345-0082, 493) [Doktorsavhandling, Linköpings universitet]. DiVA Linköpings universitet. <http://urn.kb.se/resolve?urn=urn:nbn:se:liu:diva-27488>
- Harrington, C., & Sprowl, B. (2011). Family members' experiences with viewing in the wake of sudden death. *Omega - Journal of Death and Dying*, 64(1), 65–82. <https://doi.org/10.2190/om.64.1.e>
- Harris, D. F. (2014). *The complete guide to writing questionnaires: How to get better information for better decisions*. I&M Press.
- Hays, R. D., Prince-Embury, S., & Chen, H. (1998). *RAND-36 Health Status Inventory*. The Psychological Corporation.
- Heidegger, M. (1927/1993). *Varat och tiden. 1-2*. Daidalos.
- Herlitz, J. (2016). Svenska hjärt- och lungräddningsregistret: Årsrapport 2016. <https://registercentrum.blob.core.windows.net/shlrsjrh/r/-rsrapport-2016-SypN5EYqb.pdf>
- Hibberd, R., Elwood, L. S., & Galovski, T. E. (2010). Risk and protective factors for posttraumatic stress disorder, prolonged grief, and depression in survivors of the violent death of a loved one. *Journal of Loss and Trauma*, 15(5), 426–447. <https://doi.org/10.1080/15325024.2010.507660>
- Holmberg, M., Forslund, K., Wahlberg, A. C., & Fagerberg, I. (2016). The relationship with the ambulance clinicians as experienced by significant others. *Nursing in Critical Care*, 21(4), e1–8. <https://doi.org/10.1111/nicc.12144>
- Holt-Lunstad, J., Smith, T. B., & Layton, J. B. (2010). Social relationships and mortality risk: a meta-analytic review. *PLoS Medicine*, 7(7), e1000316. <https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000316>
- Horowitz, M. J. (1986). Stress-response syndromes: a review of posttraumatic and adjustment disorders. *Hospital & Community Psychiatry*, 37(3), 241–249. <https://doi.org/10.1176/ps.37.3.241>
- House, J. S., Landis, K. R., & Umberson, D. (1988). Social relationships and health. *Science*, 241, 540–545.

- Hupcey, J. (1998). Clarifying the social support theory. *Journal of Advanced Nursing* 27, 1231–1241.
- Israelsson, J., Lilja, G., Bremer, A., Stevenson-Agren, J., & Årestedt, K. (2016). Post cardiac arrest care and follow-up in Sweden - a national web-survey. *BMC Nursing*, 15, 1. <https://doi.org/10.1186/s12912-016-0123-0>
- Israelsson, J., Persson, C., Bremer, A., Strömberg, A., & Årestedt, K. (2020). Dyadic effects of type D personality and perceived control on health-related quality of life in cardiac arrest survivors and their spouses using the actor-partner interdependence model. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 19(4), 351–358. <https://doi.org/10.1177/1474515119890466>
- Jabre, P., Belpomme, V., Azoulay, E., Jacob, L., Bertrand, L., Lapostolle, F., ... Adnet, F. (2013). Family presence during cardiopulmonary resuscitation. *The New England Journal of Medicine*, 368(11), 1008–1018. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa1203366>
- Johansson, A. K., & Grimby, A. (2012). Anticipatory grief among close relatives of patients in hospice and palliative wards. *American Journal of Hospice and Palliative Care*, 29(2), 134–138. <https://doi.org/10.1177/1049909111409021>
- Kersting, A., Braehler, E., Glaesmer, H., & Wagner, B. (2011). Prevalence of complicated grief in a representative population-based sample. *Journal of Affective Disorders*, 131(1–3), 339–343. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2010.11.032>
- Keyes, K. M., Pratt, C., Galea, S., McLaughlin, K. A., Koenen, K. C., & Shear, M. K. (2014). The burden of loss: unexpected death of a loved one and psychiatric disorders across the life course in a national study. *American Journal of Psychiatry*, 171(8), 864–871. <https://doi.org/10.1176/appi.ajp.2014.13081132>
- Kirkwood, B., & Sterne, J. (2003). *Medical statistics* (2:a uppl.). Blackwell Publishing.
- Kristensen, P., Weisæth, L., & Heir, T. (2012). Bereavement and mental health after sudden and violent losses: a review. *Psychiatry* 75(1), 76–97. <https://doi.org/10.1521/psyc.2012.75.1.76>
- Kvale, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun* (3:e uppl.). Studentlitteratur.
- Kübler-Ross, E. (1969). *On death and dying*. Touchstone.
- Lancel, M., Stroebe, M., & Eisma, M. C. (2020). Sleep disturbances in bereavement: a systematic review. *Sleep Medicine Reviews*, 53, 101331. <https://doi.org/10.1016/j.smrv.2020.101331>
- Langius, A., Björvell, H., & Lind, M. G. (1993). Oral- and pharyngeal-cancer patients' perceived symptoms and health. *Cancer Nursing*, 16(3), 214–221.
- Latham, A. E., & Prigerson, H. G. (2004). Suicidality and bereavement: complicated grief as psychiatric disorder presenting greatest risk for suicidality. *Suicide and Life Threatening Behavior*, 34(4), 350–362. <https://doi.org/10.1521/suli.34.4.350.53737>

- Lautrette, A., Darmon, M., Megarbane, B., Joly, L. M., Chevret, S., Adrie, C., ... Azoulay, E. (2007). A communication strategy and brochure for relatives of patients dying in the ICU. *New England Journal of Medicine*, *356*(5), 469–478. <https://doi.org/10.1056/NEJMoa063446>
- Lazarus, R. S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. Springer Pub. Co.
- Lincoln, Y., & Guba, E. (1985). *Naturalistic inquiry*. Sage Publications.
- Lindemann, E. (1944/1994). Symptomatology and management of acute grief. *American Journal of Psychiatry*, *151*(6:e suppl.), 155–160. <https://doi.org/10.1176/ajp.151.6.155>
- Lindseth, A., & Norberg, A. (2004). A phenomenological hermeneutical method for researching lived experience. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, *18*(2), 145–153. <https://doi.org/10.1111/j.1471-6712.2004.00258.x>
- Lisspers, J., Nygren, A., & Soderman, E. (1997). Hospital anxiety and depression scale (HAD): some psychometric data for a Swedish sample. *Acta Psychiatrica Scandinavia*, *96*(4), 281–286. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1997.tb10164.x>
- Liu, W. M., Forbat, L., & Anderson, K. (2019). Death of a close friend: short and long-term impacts on physical, psychological and social well-being. *PLoS One*, *14*(4), e0214838. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0214838>
- Lundorff, M., Holmgren, H., Zachariae, R., Farver-Vestergaard, I., & O'Connor, M. (2017). Prevalence of prolonged grief disorder in adult bereavement: a systematic review and meta-analysis. *Journal of Affective Disorders*, *212*, 138–149. <https://doi.org/10.1016/j.jad.2017.01.030>
- Mayer, D. D., Rosenfeld, A. G., & Gilbert, K. (2013). Lives forever changed: family bereavement experiences after sudden cardiac death. *Applied Nursing Research*, *26*(4), 168–173. <https://doi.org/10.1016/j.apnr.2013.06.007>
- Mentzelopoulos, S. D., Couper, K., Voorde, P. V., Druwe, P., Blom, M., Perkins, G. D., ... Bossaert, L. (2021). European Resuscitation Council guidelines 2021: ethics of resuscitation and end of life decisions. *Resuscitation*, *161*, 408–432. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2021.02.017>
- Merlevede, E., Spooren, D., Henderick, H., Portzky, G., Buylaert, W., Jannes, C., ... Van Heeringen, K. (2004). Perceptions, needs and mourning reactions of bereaved relatives confronted with a sudden unexpected death. *Resuscitation*, *61*(3), 341–348. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2004.01.024>
- Meyers, T. A., Eichhorn, D. J., Guzzetta, C. E., Clark, A. P., Klein, J. D., Taliaferro, E., & Calvin, A. (2000). Family presence during invasive procedures and resuscitation. *The American Journal of Nursing*, *100*(2), 32–42.
- Milberg, A., Olsson, E. C., Jakobsson, M., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2008). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain Symptom Manage*, *35*(1), 58–69. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2007.02.039>

- Milman, E., Neimeyer, R. A., Fitzpatrick, M., MacKinnon, C. J., Muis, K. R., & Cohen, S. R. (2019). Rumination moderates the role of meaning in the development of prolonged grief symptomatology. *Journal of Clinical Psychology, 75*(6), 1047–1065. <https://doi.org/10.1002/jclp.22751>
- Monsieurs, K. G., Nolan, J. P., Bossaert, L. L., Greif, R., Maconochie, I. K., Nikolaou, N. I., ... Group, E. R. C. G. W. (2015). European Resuscitation Council guidelines for resuscitation 2015: section 1. Executive summary. *Resuscitation, 95*, 1–80. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2015.07.038>
- Morrison, L. J., Kierzek, G., Diekema, D. S., Sayre, M. R., Silvers, S. M., Idris, A. H., & Mancini, M. E. (2010). Part 3: ethics: 2010 American Heart Association guidelines for cardiopulmonary resuscitation and emergency cardiovascular care. *Circulation, 122*(18 Suppl 3), S665–675. <https://doi.org/10.1161/CIRCULATIONAHA.110.970905>
- National Institute for Clinical Excellence. (2004). *Guidance on Cancer Services. Improving supportive and palliative care for adults with cancer.* <https://www.nice.org.uk/guidance/csg4/resources/improving-supportive-and-palliative-care-for-adults-with-cancer-pdf-773375005>
- Neimeyer, R. A., Klass, D., & Dennis, M. R. (2014). A social constructionist account of grief: loss and the narration of meaning. *Death Studies, 38*(6–10), 485–498. <https://doi.org/10.1080/07481187.2014.913454>
- Nordström, G., Nyman, C. R., & Theorell, T. (1992). Psychosocial adjustment and general state of health in patients with ileal conduit urinary diversion. *Scandinavian Journal of Urology and Nephrology, 26*(2), 139–147. <https://doi.org/10.1080/00365599.1992.11690445>
- Oczkowski, S. J. W., Mazzetti, I., Cupido, C., Fox-Robichaud, A. E., & Canadian Critical Care, S. (2015). Family presence during resuscitation: a Canadian Critical Care Society position paper. *Canadian Respiratory Journal, 22*(4), 201–205. <https://doi.org/10.1155/2015/532721>
- Parkes, C. M. (1972). *Bereavement: Studies in grief in adult life.* Tavistock.
- Parkes, C. M. (1998). Bereavement in adult life. *BMJ (Clinical research ed.), 316*(7134), 856–859. <https://doi.org/10.1136/bmj.316.7134.856>
- Parkes, C. M., & Weiss, R. S. (1983). *Recovery from bereavement.* Basic Books.
- Pearlman, L. A. (2014). *Treating traumatic bereavement: A practitioner's guide.* Guilford Press.
- Pitman, A. L., Stevenson, F., Osborn, D. P. J., & King, M. B. (2018). The stigma associated with bereavement by suicide and other sudden deaths: a qualitative interview study. *Social Science & Medicine, 198*, 121–129. <https://doi.org/https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2017.12.035>
- Pohlkamp, L., Kreicbergs, U., Prigerson, H. G., & Sveen, J. (2018). Psychometric properties of the Prolonged Grief Disorder-13 (PG-13) in bereaved Swedish parents. *Psychiatry Research, 267*, 560–565. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.06.004>
- Pohlkamp, L., Kreicbergs, U., & Sveen, J. (2019). Bereaved mothers' and fathers' prolonged grief and psychological health 1 to 5 years after loss - A

- nationwide study. *Psychooncology*, 28(7), 1530–1536.  
<https://doi.org/10.1002/pon.5112>
- Polit, D. F. (2021). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice* (11:e uppl.). Wolters Kluwer.
- Powers, K., Duncan, J. M., & Renee Twibell, K. (2022). Family support person role during resuscitation: a qualitative exploration. *Journal of Clinical Nursing*. <https://doi.org/10.1111/jocn.16248>
- Prigerson, H. G., Bierhals, A. J., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., 3rd, Shear, M. K., Day, N., ... Jacobs, S. (1997). Traumatic grief as a risk factor for mental and physical morbidity. *American Journal of Psychiatry*, 154(5), 616–623. <https://doi.org/10.1176/ajp.154.5.616>
- Prigerson, H. G., Boelen, P., Xu, J., Smith, K. V., & Maciejewski, P. K. (2021). Validation of the new DSM-5-TR criteria for prolonged grief disorder and the PG-13-Revised (PG-13-R) scale. *World Psychiatry*, 20(1), 96–106. <https://doi.org/10.1002/wps.20823>
- Prigerson, H. G., Frank, E., Kasl, S. V., Reynolds, C. F., 3rd, Anderson, B., Zubenko, G. S., ... Kupfer, D. J. (1995). Complicated grief and bereavement-related depression as distinct disorders: preliminary empirical validation in elderly bereaved spouses. *American Journal of Psychiatry*, 152(1), 22–30. <https://doi.org/10.1176/ajp.152.1.22>
- Prigerson, H. G., Horowitz, M. J., Jacobs, S. C., Parkes, C. M., Aslan, M., Goodkin, K., ... Maciejewski, P. K. (2009). Prolonged grief disorder: psychometric validation of criteria proposed for DSM-V and ICD-11. *PLoS Med*, 6(8), e1000121.  
<https://doi.org/10.1371/journal.pmed.1000121>
- Prigerson, H. G., Maciejewski, P. K., Reynolds, C. F., 3rd, Bierhals, A. J., Newsom, J. T., Fasiczka, A., ... Miller, M. (1995). Inventory of Complicated Grief: a scale to measure maladaptive symptoms of loss. *Psychiatry Research*, 59(1–2), 65–79. [https://doi.org/10.1016/0165-1781\(95\)02757-2](https://doi.org/10.1016/0165-1781(95)02757-2)
- Prior, A., Fenger-Grøn, M., Davydow, D. S., Olsen, J., Li, J., Guldin, M. B., & Vestergaard, M. (2018). Bereavement, multimorbidity and mortality: a population-based study using bereavement as an indicator of mental stress. *Psychological Medicine*, 48(9), 1437–1443.  
<https://doi.org/10.1017/s0033291717002380>
- Purves, Y., & Edwards, S. (2005). Initial needs of bereaved relatives following sudden and unexpected death. *Journal of Emergency Nursing*, 13(7), 28–34. <https://doi.org/10.7748/en2005.11.13.7.28.c1199>
- Rafiei, H., Senmar, M., Mostafaie, M. R., Goli, Z., Avanaki, S. N., Abbasi, L., & Mafi, M. H. (2018). Self-confidence and attitude of acute care nurses to the presence of family members during resuscitation. *British Journal of Nursing*, 27(21), 1246–1249.  
<https://doi.org/10.12968/bjon.2018.27.21.1246>
- Rea, T. D., Pearce, R. M., Raghunathan, T. E., Lemaitre, R. N., Sotoodehnia, N., Jouven, X., & Siscovick, D. S. (2004). Incidence of out-of-hospital

- cardiac arrest. *American Journal of Cardiology*, 93(12), 1455–1460.  
<https://doi.org/10.1016/j.amjcard.2004.03.002>
- Ricœur, P. (1976). *Interpretation theory: Discourse and the surplus of meaning* (8:e uppl.). Christian University Press.
- Ricœur, P. (1981). *Hermeneutics and the human sciences: Essays on language, action and interpretation*. Cambridge University Press.
- Ricœur, P. (1993). *Från text till handling: En antologi om hermeneutik* (4:e uppl.). Brutus Östlings Bokförlag Symposion.
- Scott, H. R., Pitman, A., Kozhuharova, P., & Lloyd-Evans, B. (2020). A systematic review of studies describing the influence of informal social support on psychological wellbeing in people bereaved by sudden or violent causes of death. *BMC Psychiatry*, 20(1), 265.  
<https://doi.org/10.1186/s12888-020-02639-4>
- SFS 2003:460. *Lag om etikprövning av forskning som avser människor*.  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som\\_sfs-2003-460](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460)
- Shah, S. M., Carey, I. M., Harris, T., Dewilde, S., Victor, C. R., & Cook, D. G. (2013). The effect of unexpected bereavement on mortality in older couples. *American Journal of Public Health*, 103(6), 1140–1145.  
<https://doi.org/10.2105/AJPH.2012.301050>
- Shao, F., Li, C. S., Liang, L. R., Li, D., & Ma, S. K. (2014). Outcome of out-of-hospital cardiac arrests in Beijing, China. *Resuscitation*, 85(11), 1411–1417. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2014.08.008>
- Shapiro, E. R. (1996). Family bereavement and cultural diversity: a social developmental perspective. *Family Process*, 35(3), 313–332.  
<https://doi.org/10.1111/j.1545-5300.1996.00313.x>
- Shear, M. K. (2012). Grief and mourning gone awry: pathway and course of complicated grief. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 14(2), 119–128.  
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22754284>
- Shear, M. K., Simon, N., Wall, M., Zisook, S., Neimeyer, R., Duan, N., ... Keshaviah, A. (2011). Complicated grief and related bereavement issues for DSM-5. *Depression and Anxiety*, 28(2), 103–117.  
<https://doi.org/10.1002/da.20780>
- Shear, M. K., & Skritskaya, N. A. (2012). Bereavement and anxiety. *Current Psychiatry Reports*, 14(3), 169–175. <https://doi.org/10.1007/s11920-012-0270-2>
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede. Vägledning, rekommendationer och indikationer. Stöd för styrning och ledning*.  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/kunskapsstod/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsens termbank. (2021). Hämtad 2022-04-13 från:  
<https://termbank.socialstyrelsen.se/>
- Soleimanpour, H., Tabrizi, J. S., Jafari Rouhi, A., Golzari, S. E., Mahmoodpoor, A., Mehdizadeh Esfanjani, R., & Soleimanpour, M. (2017).

- Psychological effects on patient's relatives regarding their presence during resuscitation. *Journal of Cardiovascular and Thoracic Research*, 9(2), 113–117. <https://doi.org/10.15171/jcvtr.2017.19>
- SOU 2001:6. *Döden angår oss alla - Värdig vård vid livets slut*. <https://www.regeringen.se/rattsliga-dokument/statens-offentliga-utredningar/2001/01/sou-20016/>
- Streiner, D., Norman, G., & Cairney, J. (2015). *Health measurement scales: A practical guide to their development and use*. (5:e uppl.). Oxford University Press.
- Stroebe, M., & Schut, H. (1999). The dual process model of coping with bereavement: rationale and description. *Death Studies*, 23(3), 197–224. <https://doi.org/10.1080/074811899201046>
- Stroebe, M., & Schut, H. (2010). The dual process model of coping with bereavement: a decade on. *Omega - Journal of Death and Dying*, 61(4), 273–289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>
- Stroebe, M., Schut, H., & Stroebe, W. (2007). Health outcomes of bereavement. *The Lancet*, 370(9603), 1960–1973. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(07\)61816-9](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(07)61816-9)
- Stroebe, M., Stroebe, W., & Schut, H. (2003). Bereavement research: methodological issues and ethical concerns. *Palliative Medicine*, 17(3), 235–240. <https://doi.org/10.1191/0269216303pm768rr>
- Stroebe, M., Stroebe, W., van de Schoot, R., Schut, H., Abakoumkin, G., & Li, J. (2014). Guilt in bereavement: the role of self-blame and regret in coping with loss. *PLoS One*, 9(5), e96606. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0096606>
- Stroebe, W., Zech, E., Stroebe, M., & Abakoumkin, G. (2005). Does social support help in bereavement? *Journal of Social and Clinical Psychology*, 24(7), 1030–1050. <https://doi.org/10.1521/jscp.2005.24.7.1030>
- Sullivan, G. M., & Feinn, R. (2012). Using effect size-or why the p value is not enough. *Journal of Graduate Medical Education*, 4(3), 279–282. <https://doi.org/10.4300/JGME-D-12-00156.1>
- Sveen, J., Bondjers, K., & Willebrand, M. (2016). Psychometric properties of the PTSD Checklist for DSM-5: a pilot study. *European Journal of Psychotraumatology*, 7(1), 30165. <https://doi.org/10.3402/ejpt.v7.30165>
- Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret. (2021). Årsrapport Svenska Hjärt-Lungräddningsregistret. <https://www.hlr.nu/svenska-hlr-registret/>
- Svenska rådet för Hjärt- Lungräddning. (2022). Hämtad 2022-04-13 från: <https://www.hlr.nu/om-plotsligt-hjartstopp-och-hlr/>
- Thorén, A.-B., Danielsson, E., Herlitz, J., & Axelsson, Å. (2010). Spouses' experiences of a cardiac arrest at home: an interview study. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 9(3), 161–167. <https://doi.org/10.1016/j.ejcnurse.2009.12.005>
- Toronto, C. E., & LaRocco, S. A. (2019). Family perception of and experience with family presence during cardiopulmonary resuscitation: an integrative review. *Journal of Clinical Nursing*, 28(1/2), 32–46. <https://doi.org/10.1111/jocn.14649>

- Turner, V. (1967). *Betwixt and between: The liminal period in the forest of symbols*. Cornell University Press.
- Turner, V. (1969). *The ritual process: Structure and anti-structure*. Aldine De Gruyter.
- Van't Wout Hofland, J., Moulart, V., van Heugten, C., & Verbunt, J. (2018). Long-term quality of life of caregivers of cardiac arrest survivors and the impact of witnessing a cardiac event of a close relative. *Resuscitation*, *128*, 198–203. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2018.03.016>
- Vandebos, G. (2007). *APA Dictionary of Psychology*. American Psychological Association, Washington.
- Vetenskapsrådet. (2017). *God forskningssed*. <https://www.vr.se/analys/rapporter/vara-rapporter/2017-08-29-god-forskningsedd.html>
- Waldemar, A., Bremer, A., Holm, A., Strömberg, A., & Thylén, I. (2021). In-hospital family-witnessed resuscitation with a focus on the prevalence, processes, and outcomes of resuscitation: a retrospective observational cohort study. *Resuscitation*, *165*, 23–30. <https://doi.org/10.1016/j.resuscitation.2021.05.031>
- Walker, W., & Deacon, K. (2016). Nurses' experiences of caring for the suddenly bereaved in adult acute and critical care settings, and the provision of person-centred care: a qualitative study. *Intensive Critical Care Nursing*, *33*, 39–47. <https://doi.org/10.1016/j.iccn.2015.12.005>
- Walter, T. (1991). Modern death: taboo or not taboo? *Sociology*, *25*(2), 293–310. <https://doi.org/10.1177/0038038591025002009>
- Wang, J., Mann, F., Lloyd-Evans, B., Ma, R., & Johnson, S. (2018). Associations between loneliness and perceived social support and outcomes of mental health problems: a systematic review. *BMC Psychiatry*, *18*(1), 156. <https://doi.org/10.1186/s12888-018-1736-5>
- Weathers, F. W., Litz, B. T., Keane, T. M., Palmieri, P. A., Marx, B. P., & Schnurr, P. P. (2013). The PTSD Checklist for DSM-5 (PCL-5). Scale available from the National Center for PTSD at [www.ptsd.va.gov](http://www.ptsd.va.gov).
- Wenemark, M., Hollman Frisman, G., Svensson, T., & Kristenson, M. (2010). Respondent satisfaction and respondent burden among differently motivated participants in a health-related survey. *Field Methods*, *22*(4), 378–390. <https://doi.org/10.1177/1525822x10376704>
- Whall, A. L. (1986). The family as the unit of care in nursing: a historical review. *Public Health Nursing*, *3*(4), 240–249. <https://doi.org/10.1111/j.1525-1446.1986.tb00495.x>
- WHO. (1948). *World Health Organization Constitution*. <https://www.who.int/about/governance/constitution>
- WHO. (2022). *Depression*. Hämtad 2022-04-20 från: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/depression>
- Wittchen, H. U., Jacobi, F., Rehm, J., Gustavsson, A., Svensson, M., Jonsson, B., ... Steinhausen, H. C. (2011). The size and burden of mental disorders and other disorders of the brain in Europe 2010. *European*

- Neuropsychopharmacology*, 21(9), 655–679.  
<https://doi.org/10.1016/j.euroneuro.2011.07.018>
- Wong, C. X., Brown, A., Lau, D. H., Chugh, S. S., Albert, C. M., Kalman, J. M., & Sanders, P. (2019). Epidemiology of sudden cardiac death: global and regional perspectives. *Heart, Lung and Circulation*, 28(1), 6–14.  
<https://doi.org/10.1016/j.hlc.2018.08.026>
- Wright, A. A., Zhang, B., Ray, A., Mack, J. W., Trice, E., Balboni, T., ... Prigerson, H. G. (2008). Associations between end-of-life discussions, patient mental health, medical care near death, and caregiver bereavement adjustment. *JAMA*, 300(14), 1665–1673.  
<https://doi.org/10.1001/jama.300.14.1665>
- Yalom, I. D. (1980). *Existential psychotherapy*. Basic Books.
- Yan, S., Gan, Y., Jiang, N., Wang, R., Chen, Y., Luo, Z., ... Lv, C. (2020). The global survival rate among adult out-of-hospital cardiac arrest patients who received cardiopulmonary resuscitation: a systematic review and meta-analysis. *Critical Care*, 24(1), 61. <https://doi.org/10.1186/s13054-020-2773-2>
- Yeates, L., Hunt, L., Saleh, M., Semsarian, C., & Ingles, J. (2013). Poor psychological wellbeing particularly in mothers following sudden cardiac death in the young. *European Journal of Cardiovascular Nursing*, 12(5), 484–491. <https://doi.org/10.1177/1474515113485510>
- Youngson, M. J., Currey, J., & Considine, J. (2017). Current practices related to family presence during acute deterioration in adult emergency department patients. *Journal of Clinical Nursing*, 26(21–22), 3624–3635.  
<https://doi.org/10.1111/jocn.13733>
- Zalenski, R., Gillum, R. F., Quest, T. E., & Griffith, J. L. (2006). Care for the adult family members of victims of unexpected cardiac death. *Academic Emergency Medicine*, 13(12), 1333–1338.  
<https://doi.org/10.1197/j.aem.2006.06.029>
- Zigmond, A. S., & Snaith, R. P. (1983). The hospital anxiety and depression scale. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 67(6), 361–370.  
<https://doi.org/10.1111/j.1600-0447.1983.tb09716.x>
- Zimet, G. D., Dahlem, N. W., Zimet, S. G., & Farley, G. K. (1988). The multidimensional scale of perceived social support. *Journal of Personality Assessment*, 52, 30–41.  
[https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201\\_2](https://doi.org/10.1207/s15327752jpa5201_2)
- Zisook, S., & Shear, K. (2009). Grief and bereavement: what psychiatrists need to know. *World Psychiatry*, 8(2), 67–74. <https://doi.org/10.1002/j.2051-5545.2009.tb00217.x>

