

---

# RAPPORT "EN STEMME DER ALDRIG FORSVINDER"

---

## Indhold

1. Indledning .....	2
2. Formål med projektet.....	3
3. Målgruppe .....	3
4. Etik.....	3
5. Metode.....	3
5.1. Musikken som støtte i fortælleprocessen .....	4
5.2. Dataindsamling.....	4
6. Resultater og diskussion .....	5
6.1 Deltagelse af patienter og pårørende .....	5
6.2. Betydning for den døende at indtale en lydfil til sine efterladte .....	6
6.2.1. Om processen at lave lydoptagelsen .....	6
6.2.2. Manual .....	7
6.3. Betydning for de efterladte at lytte til lydfilen .....	7
7. Konklusion.....	10
8. Perspektiver.....	10
Bilag 1. Efterinterview af patienter.....	11
Bilag 2. Første interview pårørende.....	15
Bilag 3. Opfølgende interview pårørende .....	20
Bilag 4 – Håndbog i at lave livshistorier på lyd. ....	23

## 1. Indledning

Hvert år modtages der godt 230 patienter på Hospice Djursland. Alle er alvorligt syge med komplekse palliative problemer, såsom smerte, dyspnø, kvalme, madlede, fatigue og angst. I 2015 var den gennemsnitlige indlæggelsestid 19,5 dage med en median liggetid på 13 dage. De fleste patienter på Hospice Djursland opholder sig til livets afslutning, men enkelte udskrives dog til eget hjem.

I den relativt korte tid patienten er indlagt her på hospice, er det vores mål at patienten lindres så godt som muligt med henblik på at kunne udholde at leve den sidste tid med en oplevelse af livskvalitet, på trods af de svære livsvilkår.

Til at løse denne opgave er der ansat en tværfaglig stab af bl.a. sygeplejersker, læger, psykolog, musikterapeut, fysioterapeut, præst og ernæringsassistenter. Derudover er der tilknyttet ca. 60 frivillige. Deres opgave er at være værter ved måltiderne, vågekone, blomsterpasser, besøgsven, oplæser, livshistorieskriver og lignende. De frivilliges forskellige funktioner koordineres af en frivilligkoordinator.

Pårørende kan opholde sig på Hospice Djursland døgnet rundt. Overnatningerne er gratis, dog betaler de et mindre beløb for måltiderne. De pårørende er en væsentlig del af dagligdagen for den syge. Et betydeligt element i den palliative indsats er derfor støttefunktion til pårørende både under patientens indlæggelse samt efter dødsfaldet.

Tilbuddet til pårørende efter de har mistet er, at en sygeplejerske de har haft tæt kontakt til under patientens indlæggelse, skriver et kort til dem efter ca. en uge. Såfremt den pårørende ønsker det, ringer sygeplejersken til dem efter ca. 1 måned efter dødsfaldet. Formålet med dette opkald er at få en fornemmelse af, hvordan den pårørende har det og hvilken støtte de har i deres sorg. De fleste pårørende er forventeligt i sorg over at have mistet og finder tilstrækkelig støtte i deres netværk. Andre har behov for at få kontakt til en selvhjælpsgruppe på hospice. Andre igen opfordres til at kontakte psykologen på hospice eller egen læge for en afklarende samtale med henblik på mere hjælp. Alle pårørende bliver derudover inviteret til en mindehøjtidelighed på hospice, hvor man sammen mindes de patienter som er døde på der.

De senere år har vi i samarbejde med de frivillige arbejdet med livshistorier. Det vil sige, at de patienter som magter det og har lyst til det, kan få en frivillig til at hjælpe dem med at få nedskrevet udvalgte historier fra deres liv. Historierne er til deres pårørende og udkommer som et dokument, som de pårørende kan læse og gemme.

Imidlertid gav en helt konkret situation os lyst til nærmere at undersøge, hvilken betydning det kan have for de pårørende, når en sådan fortælling får stemme. En ægtefælle til en patient på bad om at få lavet en lydoptagelse med sin kone, hvor hun fortalte om to konkrete begivenheder i sit liv, som hun aldrig glemte. Efterfølgende blev interviewet redigeret og tilføjet hendes yndlingsmusik og derefter givet til familien. Manden fortalte efter konens død, at det havde haft stor betydning, at han og børnene nu vidste de havde hustruens/moderens stemme, der aldrig ville forsvinde.

Måden vi griner på, betoner ord, rømmer os, dialekt m.m. gør, at stemmen er unik og meget personlig hos ethvert menneske. Derfor besluttede vi at undersøge, om det at kunne lytte til betydningsfulde beretninger fra det levede liv af den syge, kunne være hjælpsomt for den efterlevende i sin bearbejdning af sorgen.

Vi planlagde at gennemføre et pilotprojekt i et samarbejde med en radiojournalist med speciale i lydfortællinger og undervisning i samme, interesserede frivillige fra Hospice Djursland og en musikterapeut fra Hospice Djursland.

## 2. Formål med projektet

Formålet med projektet var at undersøge:

1. Hvordan vi kunne oplære interesserede frivillige på Hospice Djursland i at lave en lydfortælling med en patient og redigere den, så den gav værdi både for patienten og for de efterladte.
2. At undersøge hvilken betydning det havde for patienterne at fortælle deres historie.
3. At undersøge hvilken betydning lydfortællingen havde for de nære efterladte i deres sorgbearbejdning.
4. At undersøge hvilket fortælleformat der passede bedst:
  - Små korte fortællinger bygget op på få begivenheder eller længere livsfortællinger?
5. At undersøge betydningen af pauser og musik.

Projektet blev finansielt støttet af TrygFonden.

## 3. Målgruppe

Projektperioden strakte sig fra medio 2015 til medio 2016. Målgruppen var indlagte patienter og pårørende på Hospice Djursland, som efter at have fået både mundtlig og skriftlig information om projektet ønskede at deltage. Fokus var især på de patienter som ville efterlade sig ægtefælle og børn. Vores forventning var at inkludere 10-15 patienter og deres pårørende.

## 4. Etik

Vi sikrede os patientens og de pårørendes samtykke til at deltage i projektet gennem mundtlig og skriftlig information. Vi sikrede os, at det var patienten og kun patienten som kunne give deres accept af det færdige produkt. Ligesom det kun var patienten som kunne beslutte om lydfortællingen skulle videregives til de pårørende eller evt. destrueres. Før patienten og de pårørende indgik i projektet, lavede vi en aftale med dem om, hvad der skulle ske med en lydfil som patienten eventuelt ikke nåede at acceptere. Denne aftale blev respekteret af alle parter. Patienter og de pårørende kunne til enhver tid trække sig ud af projektet. Både patienter og pårørende blev spurgt om samtykke til at anvende dele af deres lydfortælling i faglige fora som inspiration til andre institutioner, hvor de ville blive sikret anonymitet.

## 5. Metode

Projektet blev præsenteret for medarbejderne og de frivillige på et fællesmøde og de fik en dybere indføring i lydfortællingens styrker og magi, men også en viden om, hvad det ville kræve, hvis man ønskede at deltage aktivt i projektet. Vi forventede at en gruppe på ca. 4 frivillige ville have en særlig interesse i projektet. De frivillige deltog i en workshop, hvor de blev undervist af en radiojournalist med speciale i lydfortællinger. Undervisningen strakte sig over to x to dage.

I løbet af de første to dage blev de undervist i følgende temaer:

- Det gode interview – om at lytte til klangen af et menneske
- Gennemgang af udstyr
- Sådan får du en god lydoptagelse
- Praktiske øvelser

- Redigering i programmet Hindenburg<sup>1</sup>

De fik endvidere til opgave at lave og medbringe egne optagelser af samtaler til de næste to dages workshop. Samtalerne på optagelserne kunne være med andre frivillige, venner eller familie. På den anden workshop skulle de frivillige arbejde med de medbragte optagelser ved at:

- Arbejde med musik og pauser
- Lave klippemanus
- Redigere
- Give hinanden feedback

Det var medarbejderne på hospice, som undersøgte om patienten og pårørende var interesserede i at deltage i projektet. I de tilfælde, blev der udleveret skriftlig information og en medarbejder fra projektgruppen stillede sig til rådighed med yderligere information. Såfremt patienten og de pårørende fortsat havde interesse for projektet, blev der rettet henvendelse til en af de frivillige som havde deltaget i workshoppen. Sammen med den frivillige tog patienten stilling til hvilken type lydfortælling vedkommende ønskede, samt om og hvilken musik der skulle med, og hvordan musikken skulle bruges.

### **5.1. Musikken som støtte i fortælleprocessen**

Der kan arbejdes med mange former for brug af musik i lydfortællinger. Patienten kan støttes i sin fortælling ved at spille musik fra cd, sunget fra sangbøger eller ved instrumentspil. Dette kan være med til at støtte hukommelsen, give patienten flere nuancer til fortællingen og minde om følelser, der er forbundet med fortællingen.

Musikken kunne også vælges af patienten som en intro til fortællingen, til længere pauser i fortællingen, og som afslutning. Det kunne være komponeret musik som patienten kender godt. Men også musik spillet på klaver, komponeret og/eller improviseret musik. Derfor blev der indgået et samarbejde med musikterapeuten på Hospice Djursland, om at være den ansvarlige for at vejlede i og evt. selv spille den musik, som var mest velegnet til fortællingen ud fra patientens ønske.

### **5.2. Dataindsamling**

Når lydfortællingen forelå i den form som patienten ønskede, blev der foretaget et kort kvalitativt interview om patientens tanker om, at deres stemme nu forblev "levende" for deres pårørende: Hvilke ønsker der lå bag det at efterlade deres fortælling til deres pårørende, samt hvordan det oplevedes at lave lydfortællingen. Disse interview blev foretaget af en fra projektgruppen og indgik som vigtige resultater i projektet.

Efter aftale med de pårørende tog en fra projektgruppen telefonisk kontakt til dem hhv. en måned og tre måneder efter patientens død. Her blev de interviewet om betydningen af at have og evt. lytte til lydfortællingen fra deres afdøde pårørende. Vi udformede et spørgeskema, som gav os overblik over; om der blev lyttet til lydfortællingerne, hvor meget og hvornår der blev lyttet, samt hvor stor betydning det havde at man kunne lytte på fortællingen.

Spørgsmålene om mængde af gennemlytninger og betydningen af at have muligheden for at kunne høre filen blev besvaret på en 4-punkt skala. For at kunne fremstille en krydset dikotomi scores svarene fra 1-4 i begge dimensioner. Ved at fremstille de to dimensioner grafisk, får vi overblik over sammenhængen mellem hvor meget der lyttes og hvor stor betydning filen har. Efterfølgende er interviewene transskriberet og samlet i skemaer, der ses i hhv. bilag 1, 2 og 3.

<sup>1</sup> Hindenburg er et radioredigeringsprogram, de frivillige anvendte. Læs mere på [hindenburger.com](http://hindenburger.com)

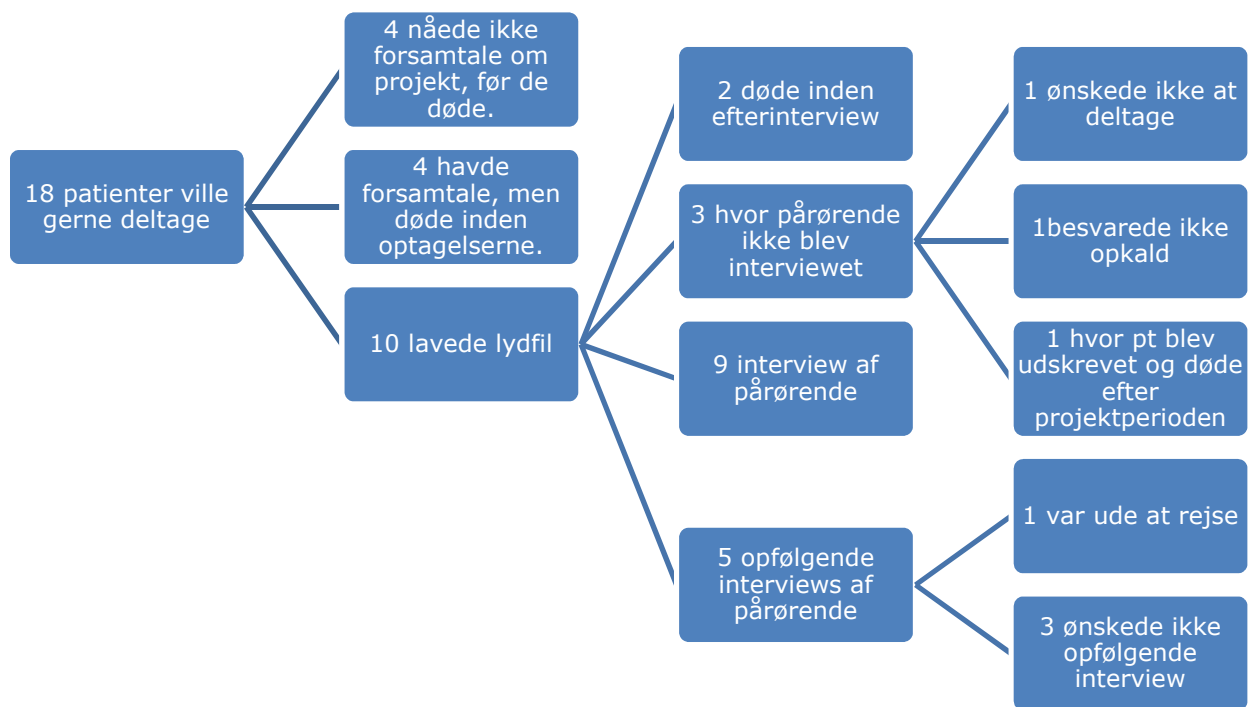
## 6. Resultater og diskussion

Vi kunne ret hurtigt se, at der var et betydeligt frafald i projektet, derfor har vi valgt at belyse informantdeltagelsen først. I dette afsnit bringes derfor en oversigt over deltagerne i projektet og en diskussion af det dertilhørende frafald. Sidenhen følger en fremlæggelse og diskussion af væsentlige fund i interviewene.

### 6.1 Deltagelse af patienter og pårørende

Det blev ikke registreret hvor mange patienter, der blev forelagt muligheden at deltage i projektet. Af begrundelser for at takke nej til deltagelse var: "jeg er for træt", "... jeg har svært ved at samle mig, det vil blive noget sludder, det vil jeg ikke huskes for"; "jeg ved slet ikke, hvad jeg skulle finde på at sige... nej, jeg orker ikke"; "jeg har allerede skrevet breve til mine børnebørn, det må være nok"; "nej, jeg bliver alt for berørt, min situation er svær nok"; "mine børn har så travlt, det vil de ikke få hørt – og jeg kan ikke".

Som vi ser på figur 1 var der 18 patienter, der ønskede at deltage i projektet. 8 af dem nåede desværre ikke at lave lydfiler, da de døde inden optagelserne. Ligesom to patienter døde inden efterinterviewet. Mange patienter er langt fremme i deres sygdomsforløb inden de indlægges på Hospice Djursland. Man kan derfor formode at flere af patienterne ikke havde kræfterne til at fuldføre projektet. Det kunne derfor have været oplagt hvis de havde haft muligheden for at opstarte lydoptagelserne, mens de stadig boede i hjemmet.



Figur 1.

Ud af 12 pårørende deltog 9 i første interview. En af de 3 pårørende frabad sig direkte at deltage i projektet, hvilket patienten var bevidst om. Men patienten valgte at lave lydfilen alligevel for sin egen skyld. Af de 9 frafaldt 4 inden andet interview. To af dem frabad at deltage med begrundelsen om, at de ville videre: "jeg vil gerne bare i gang med mit liv igen. Det er for hårdt at blive mindet om min mor hele tiden".

## 6.2. Betydning for den døende at indtale en lydfil til sine efterladte

4 patienter nåede at have forsamtale men ikke at lave selve lydfilen. En af dem havde forinden angivet et ønske om at kunne bringe nogle slægtinge tættere sammen igennem lydfilen. Det lykkedes imidlertid ikke, da han desværre døde inden optagelse af lydfilen.

I efterinterviewet blev patienterne spurgt om deres bevæggrund for at deltage i projektet "En stemme der aldrig forsvinder"<sup>2</sup> og oplevelsen heraf. Deres svar kunne overordnet deles ind i tre temaer:

- At ville efterlade noget
- Tvivl om egne evner
- Forventning om pårørendes reaktion.

Vi så at den overvejende bevæggrund for at indtale en lydfil var et ønske om at efterlade noget til sine pårørende. At lave et slags eftermæle: "*Min tanke var, at det også var en måde at sætte en slags aftryk på*"; "*Hvis det er noget der kan hjælpe andre, så siger jeg gerne ja. Hvis jeg kan gøre noget til at andre bliver klogere, så går jeg gerne med*"

Vi kunne endvidere se et behov for at aflevere noget vigtigt i andres varetægt: "*Jeg har så meget, jeg gerne vil fortælle*"; "*At få fortalt noget om en selv, hvis man gerne vil af med noget...*"; "*Der var så mange ting jeg gerne ville tale om(...) Det var synd, hvis det gik væk*"; "*Jeg synes det er spændende og det må ikke gå i glemmebogen, - det om 2. verdenskrig*". "*Jeg ville gerne fortælle historien om 1992 om Europamesterskabet (...) den må ikke blive glemt*". Det tolkede vi som et ønske om at sikre sig, at noget lever videre efter man selv er død.

Flere af patienterne udtrykte imidlertid en tvivl om deres egen formåen i forbindelse med optagelsen: "*... Men jeg var også bekymret for om jeg nu var klog nok til at lave det, - om det jeg sagde, var klogt nok*"; "*... men er der nogen der gider høre det?*". Ligesom der blev udtrykt skepsis over at indtale sin stemme, når den var forandret i forbindelse med sygdommen: "*... det er bare det, at jeg ikke vidste hvordan min stemme ville lyde nu*".

Vi så også, at de fleste af patienterne havde gjort sig overvejelser om reaktionerne fra deres efterladte. Der var en overvejende forventning om, at optagelserne bliver godt modtaget: "*Jeg håber, hun får et godt grin og kommer i tanke om noget af det, vi har lavet sammen(...) Jeg håber, hun kommer til at tænke over vores tid sammen... ja og bliver sådan lidt.. ja det var min mor... Og jeg synes bare, at det er rigtig godt at hun kan høre min stemme*". Vi så også at den døende ikke ønsker at støde nogen, men gerne ville huskes for noget positivt: "*Jeg synes det blev godt. Det jeg siger det kan alle tåle at høre*".

At efterlade sin stemme sås som en manifestation af, at man på trods af sin fremskredne sygdom stadig havde en betydning og en vilje: "*Ja, det ville min bror gerne. Men selvom han ikke ville, så er det jo ikke ham der bestemmer det*"; "*Mine børn gider ikke have den, men nu er den lavet og så får de den alligevel. Mon så ikke at de alligevel bliver nysgerrige? ... Så kan de selv vælge om de vil lytte til den. Det kan jo godt være, at en af dem får lyst til at høre, hvad det var mor sagde*".

### 6.2.1. Om processen at lave lydoptagelsen

Kvaliteten af interviewene og oplevelsen af at blive interviewet afhang i høj grad af interviewerens: "*Jeg havde en fantastisk hjælper. Hun sad bare og lyttede og når jeg så var færdig, sagde hun "det var godt, det du lavede". Det har været en rigtig god proces for mig*"; "*Hun sad ligeså stille, - og når vi så holdt pause og gik lidt i stå, sagde hun, kom vi skal videre. Hun gav mig troen på at det, jeg sagde, var godt nok*"; "*Det var en god oplevelse, hun har en fin fornemmelse for, hvornår det var svært og hvornår det ikke er svært. Hun fornemmer, hvornår man lige skulle have tid til at få vejret*".

---

<sup>2</sup> Se bilag 1

Flere fortalte at om startvanskeligheder og skrupler over hvad man nu skulle finde på at sige: "*I starten var det lidt trægt, jeg tænkte hvad skal jeg sige?*"; "*... da vi kom i gang, så strøg det bare afsted*"; "*Indledningen havde jeg tænkt på ... resten kom bare*". Imidlertid gik det ofte fint med at tale, når man først kom i gang. Også her sås interviewerens betydning: "*Jeg tror måske andre (...) kunne have gavn af lidt mere spørgelyst, - altså at hun spurgte lidt mere. Det kunne godt have hjulpet mig. Men hun gjorde det rigtig godt*". Altså at intervieweren havde fornemmelsen for hvornår og hvor meget man skal spørge. Ligesom progression i sygdommen kan påvirke oplevelsen af at fortælle sin historie: "*Jeg kunne godt tænke mig, at jeg havde kunnet koncentrere mig fuldt og helt*".

Vi formoder, at det at fortælle sin historie til intervieweren havde et terapeutisk aspekt og kunne få betydning for den døendes oplevelse af sammenhæng, og at begivenheder derigennem fik yderligere mening.

Patienternes fremskredne tilstand havde også betydning for selve optagelsesprocessen. Vi kunne hurtigt se, at de overvejelser vi havde haft om fortælleformat, musik og pauser ikke fyldte hos patienterne. Patienterne havde generelt ikke overskud til at vælge musik hverken til pauserne i fortællingen eller som støtte i fortælleprocessen. Ligesom det viste sig at blive en logistisk udfordring at lægge levende underlægningsmusik, da der skulle tages hensyn til patients dagsform og overskud samt musikterapeutens kalender. Det blev derfor ikke muligt for os at undersøge disse aspekter i det omfang vi havde forventet. En enkelt patient fremhævede dog, at hun havde valgt musik, som hende og ægtefællen havde lyttet meget til. En pårørende kommenterede endog at: "*Musikken afbrød lidt synes jeg, - den bragte mig ud af stemningen. Som forbedring kunne det i hvert fald italesættes at, nu kommer der musik og hvorfor musikken var valgt*". Vi anbefaler derfor at eventuel musik sættes ind i en kontekst til fortællingen.

### **6.2.2. Manual**

Som afslutning på optagelserne udarbejdede vi på baggrund af vores erfaringer en manual i at lave lydfortællinger. Heri beskrev vi brug af optageudstyr, tekniske fif til optagelser af god lyd kvalitet, forberedelse af interviewet, valg af rammer for interviewet, valg af fortællingens tema, lytteteknik, og endelig efterbehandling af filerne. Hensigten er at interesserede kan rekvirere manualen til inspiration for lignende tiltag<sup>3</sup>.

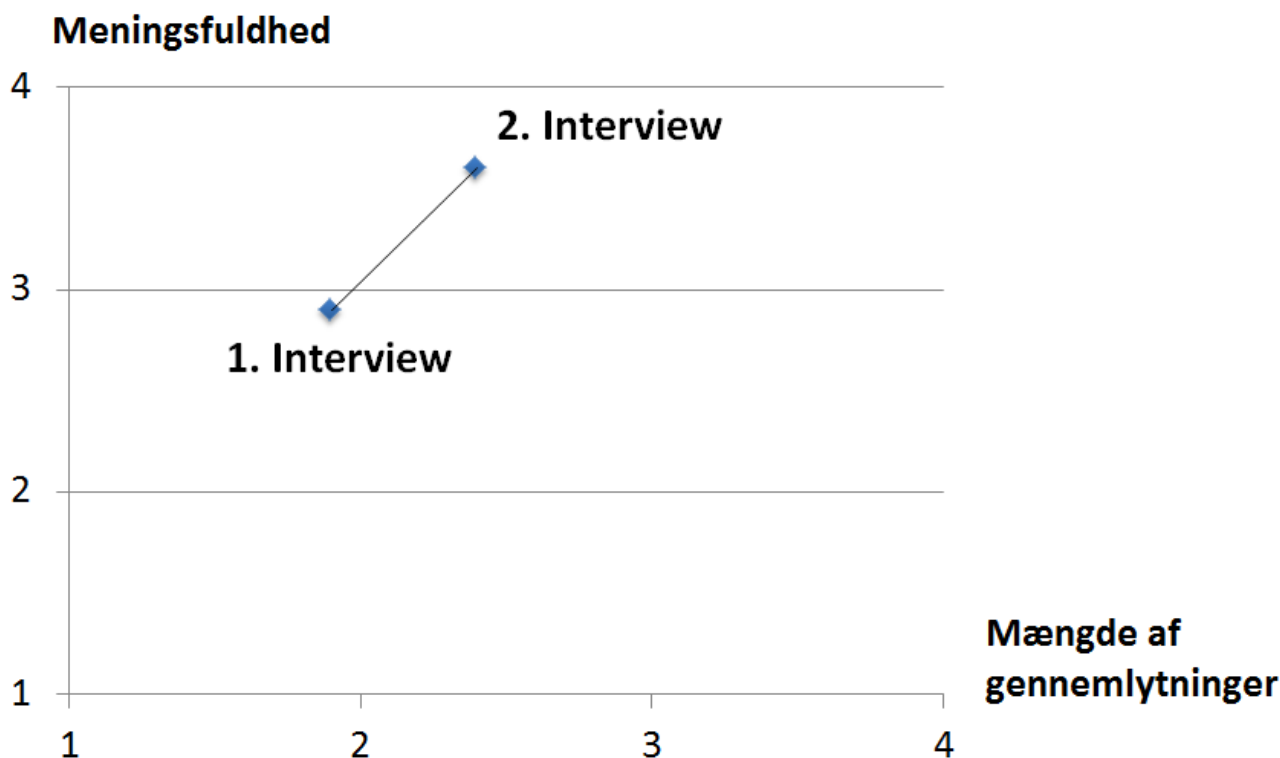
### **6.3. Betydning for de efterladte at lytte til lydfilen**

Vi interviewede de efterladte en måned og igen tre måneder efter dødsfaldet<sup>4</sup>. I slutningen af interviewene bad vi de pårørende svare hvor mange hyppigt de havde lyttet til lydfilen samt betydningen af at lytte til lydfilen på en 4-punkt skala. Når vi tager gennemsnitsværdien af deres besvarelser og afbilleder det grafisk, ser det således ud:

---

<sup>3</sup> Bilag 4

<sup>4</sup> Se bilag 2 og 3



Figur 2: Optagelsernes betydning for efterladte fordelt på mængde af lytninger

Vi så at efter en måned havde 3 ud af 9 pårørende slet ikke lyttet til optagelsen endnu. 4 ud af 9 pårørende havde lyttet til den enkelte gang og 2 havde lyttet nogle gange. Efter 3 måneder var det steget lidt, så 3 pårørende havde fået lyttet lidt mere til filen. For 2 pårørende var det uændret. Blandt de pårørende der angav at lydfilen havde nogen eller stor betydning, havde de fleste lyttet enkelte eller nogle gange til filen. Vi konkluderer, at lydfilen fik højere betydning jo mere de pårørende lyttede til den, eftersom at de der lyttede mere til filen under andet interview, nu angav at den har større betydning end ved første interview (se figur 2). Ingen af de pårørende havde lyttet til den mange gange.

En enkelt angav ved første interview ikke at have lyttet til filen, samt at den ikke havde nogen betydning. Vedkommende var på det tidspunkt meget optaget af at tømme den afdødes bolig. Ved andet interview havde vedkommende dog lyttet til filen nogle gange, og angav at det havde nogen betydning at have den. I det følgende vil vi forklare fundene gennem de pårørendes kvalitative udtalelser.

Flere af de pårørende gav udtryk for, at de ikke var klar til at lytte til lydfilen endnu: *"Det er ikke et bevidst valg at jeg ikke har fået den hørt. Det er vist sådan en udsættelsesting, -... jeg hører den i morgen, ... nej jeg venter lige lidt... nu er det fredag ... nej i morgen... Det var et langt sejt forløb"; " ... Nej jeg har ikke fået taget mig sammen til det. Jeg har ikke kunnet"; "Nej det har jeg faktisk ikke (... )Jeg har en forventning om at jeg bliver ked af det"*

Det blev bl.a. begrundet med at de havde haft for travlt med det praktiske til at lytte til optagelserne: *"... jeg har faktisk ikke haft ro til at høre den (... )Jeg har haft mere brug for at være praktisk... der er jo en ældrebolig der skal tømmes "; "Jeg har næsten ikke haft tid til at være ked af det endnu ... der har været så mange praktiske ting. Jeg vil gerne have ro til at høre det, ellers ved jeg at jeg ikke kommer til at høre efter. Det skal ikke være sådan at tankerne flyver rundt".*



I lyset af 2-sporsmodellen<sup>5</sup>, kan det tolkes som at de på interviewtidspunktet havde behov for mest at befinde sig i det genindførende spor, hvor man primært forholder sig praktisk fremfor emotionelt.

Ud af besvarelserne fremgik at det kunne kræve mod at lytte til lydfilen: "*... der gik noget tid inden jeg overvandt mig selv. Det er lidt traumatisk med død og sorg, - og det er jo bevægende at høre hendes stemme*"; "*Den (filen) vækker for mange følelser endnu*"; "*Jeg hører den ikke, når jeg savner hende, - og jeg savner hende jo hele tiden. Men hvordan skal jeg sige det, - jeg skal psykisk være rolig og afklaret, når jeg hører den, - så får jeg mest ud af det*"; "*Jeg har hørt den et par gange (...) Jeg kigger på den hver dag. Jeg skal høre den igen*".

I forhold til betydningen af at lytte til filen så vi følgende temaer træde frem:

- At have filen
- Emnevalg på optagelsen
- Den døendes stemme
- Start tidligt

Vi så at bare det at have lydfilen havde en betydning i sig selv: "*Jeg er meget rørt over, at han tog sig den tid, - han havde ikke så meget energi og han havde det heller ikke ret godt på det tidspunkt*"; "*Jeg er rigtig glad for at jeg har den, - at jeg kan tage den frem, hvis jeg har lyst eller brug for det. Så kan jeg være lidt sammen med ham på den måde*".

Ligesom vi også tolkede at betydningen af filen voksede med tiden og i kraft af antal gennemlytninger, hvilket også fremgår af figur 2: "*Jeg tror på et tidspunkt, vil jeg komme til at holde af den*"; "*... Jeg havde været så praktisk. Det var nok første gang jeg kunne sidde ned og sørge. Det væltede bare ud med følelser. Anden gang var lidt mere afdæmpet, - jeg kunne sidde og græde og grine lidt... Det gav så meget mening - især anden gang. Sådan tror jeg det bliver ved med at være*"; "*... jeg... lagde mere mærke til, hvad det var hun sagde til mig. Jeg havde svært ved at høre det i starten. .. Jeg kan bedre sidde afslappet og høre den og nyde at høre hendes stemme*".

Det var lidt forskelligt hvilken betydning de pårørende lagde i den døendes valg af emne. Vi kan formode at det måske kan afhænge af relationen mellem den døende og den pårørende: "*Min mor sagde altid, "det skal nok gå", det vil jeg ønske hun havde sagt på filen*"; "*jeg ville ønske, at hun havde indtalt nogle farvel-ting til mig*"; "*Jeg behøver ikke at gå og stresse over at glemme hendes fortællinger, det er vigtigt for mig at kunne huske og fortælle videre, - også når jeg engang får børn*"; "*Det er ikke så meget indholdet, egentlig. Det der betyder noget er at have stemmen*".

Ud fra interviewene formoder vi, at fortællingerne blev mere nærværende og personlige, når de blev akkompagneret af stemmen. Det gav de pårørende i undersøgelsen en helt speciel dimension at kunne lytte til stemmen efter dødsfaldet: "*Virkelig. Jeg har jo nogle billeder af hende og det er fint - men stemmen giver jo en helt anden dimension, - et helt andet form for nærvær*"; "*... man føler personen er der... Når jeg hører hendes stemme, så savner jeg hende jo...*". Stemmen bragte stærke følelser frem: "*Det var lidt som om hun var der igen, - det var som et slag i maven, - jeg begyndte at stortude. Bagefter var det som en rus, jeg fik helt ro i maven*"; "*Jeg blev også lidt trist. Det minder mig jo også om, hvad jeg ikke har mere.*"; "*Jeg kæmper jo stadig med savnet og det bliver jo ikke mindre, når jeg hører hendes stemme*"

Enkelte pårørende fortalte ligeledes om betydningen af ikke at skulle bekymre sig om at glemme den afdødes stemme: "*Det giver mig en tryghed og ro i maven at jeg altid kan huske hvordan hendes stemme lyder*"; "*Det er en måde at genopleve ham på. Så jeg ikke glemmer hans stemme...*"

---

<sup>5</sup> The dual process model of bereavement. Margaret Stroebe & Henrik Schut. 1999

Flere af de pårørende fremhævede ligeledes at de ville ønske at optagelserne var lavet tidligere, da de kunne høre på den døende, at vedkommende var meget afkræftet og derfor kunne komme til at "vrøvle" lidt. Vi forestiller os, at det ikke er på den måde pårørende ideelt ønsker at huske sin kære på lang sigt; "... det er vigtigt at komme i gang i god tid, - så den syge har kræfterne og energien. Man ved jo ikke, hvornår det er for sent"; "Jeg kan høre at det var sidst i hendes forløb, på hendes stemme – og hun blander nogle ting sammen"; "Jeg kunne godt mærke, at "det var på det sidste" for min far. Han havde lidt svært ved at koncentrere sig"; "Hun sludrer noget og det gjorde hun jo ellers ikke, hun må have fået noget morfin"; "Jeg vil nok anbefale man skal gøre det lidt tidligere, ... min far havde svært ved at samle sig og var ikke helt klar".

## 7. Konklusion

På baggrund af vores undersøgelse så vi en interesse hos døende hospicepatienter for at indtale en lydfil til deres pårørende. Motivationen var den ene side at efterlade et aftryk og på den anden side at overlevere noget vigtigt til andres varetægt, og derved sikre sig at det levede videre. Ligesom der var forventninger om at de pårørende ville blive glade for optagelserne på lang sigt. Vi så også et ønske om at efterlade sig lydfilen uagtet, om de pårørende var interesserede i den eller ej. Vi må derfor formode, at der var et terapeutisk aspekt i at få lov til at fortælle sin historie. Vi så endvidere det at indtale sin historie kunne være en manifestation af at man trods sin fremskredne sygdom stadig havde en betydning og vilje.

Desværre nåede mange af deltagerne i kraft af deres sygdom ikke at gøre lydoptagelserne færdige. Det kunne derfor være en fordel at gå tidligere i gang med optagelserne, hvilket blev bekræftet af de pårørende. Da de oplevede at den døendes tale og hukommelse var påvirket af sygdommen. Dette var dog besværliggjort af patienternes fremskredne sygdom og relativt korte restlevetid på indlæggelsestidspunktet. Kvaliteten af interviewet afhang endvidere betydeligt af interviewerens, da flere oplevede startvanskeligheder og tvivl om hvad man skulle sige, men at interviewerens hjalp dem med at "få det til at flyde".

Flere af de pårørende havde på interviewtidspunktet haft behov for at være meget praktiske. De havde ikke haft overskuddet eller tiden til at lytte til lydfilen, da man forventede at blive ked af det. Efterhånden som de lyttede flere gange til filen voksede betydningen af den. Det var vigtigt for dem at kunne huske den afdødes stemme, samt at stemmen var med til at bringe stærke følelser frem. Stemmen levendegjorde den afdøde. Det fremgik ikke entydigt hvilken betydning den afdødes valg af emner på lydfilen havde for den pårørende.

## 8. Perspektiver

For at få en indikation af om en lydfil indtalt af den afdøde vil kunne være med til at forebygge en kompliceret sorgreaktion, ville vi være nødt til at interviewe pårørende eksempelvis et år efter dødsfaldet. Vores studie kalder derfor på yderligere studier, hvor man inkluderer flere informanter og følger de pårørende i en længere periode.

Det lægger op til at resultaterne fra vores studie med fordel kunne udbredes til andre hospices eller specialiserede palliative enheder, men også til eksempelvis patientforeninger og plejehjem, da dødsfald jo ikke kun sker på hospice. En af de pårørende nævnte også, at de som familien, jo selv kunne være gået i gang tidligere: "Det kan undre mig at vi ikke selv havde fået optaget noget med hendes stemme. Der er jo så mange muligheder i dag". Vi vil derfor opfordre især plejehjem og palliative enheder til lade sig inspirere af vores fund og benytte sig af den manual vi udarbejdede.

/ April. 2017, Udviklingssygeplejerske Charlotte Hald

## Bilag 1. Efterinterview af patienter

<p>Hvad var din reaktion, hvad tænkte du da du hørte om projektet?</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• "Hvis det er noget der kan hjælpe andre, så siger jeg gerne ja. Hvis jeg kan gøre noget til at andre bliver klogere, så går jeg gerne med. Mine børn synes jo, at det var underligt noget, at de skulle sidde og høre på mig, når jeg var død" (1).</li><li>• "Jeg tænkte, at det kunne jeg egentlig godt tænke mig. Men jeg var også bekymret for om jeg nu var klog nok til at lave det, - om det jeg sagde var klogt nok. Jeg havde en fantastisk hjælper, - hun sad bare og lyttede og når jeg så var færdig, sagde hun "det var godt, det du lavede". Det har været en rigtig god proces for mig" (3).</li><li>• "Det er godt nok svært. Der var mange ting, jeg ville tale om. Jeg ville gerne fortælle, at det vidste jeg også. Ikke så meget på grund af min egen stemme. Mit barnebarn sagde ofte, nu skal jeg lige høre om det og det ..., så så vi på billeder og talte om det. Det var synd, hvis det gik væk. Jeg har måske bredt mig over for meget" (4).</li><li>• "Det ku da være godt nok, men er der nogen der gider høre det? Jeg var ikke afvisende overfor det, men det er bare det, at jeg ikke vidste hvordan min stemme ville lyde nu" (5).</li><li>• "Jeg har egentligt tænkt på længe, at jeg ville skrive et eller andet, jeg er også begyndt på det, ... altså til Sofie som jeg ikke når at se så meget i hendes opvækst. Så ville jeg, skrive lidt om hvad hende og hendes farmor havde lavet sammen,... så hun ikke helt skulle glemme mig" (6).</li><li>• "Jeg havde hørt om det før jeg kom. Jeg synes, det var sådan en god ide" (7).</li><li>• "Lige umiddelbart synes jeg, at det var en sjov ting, en god ting. Min tanke var, at det også var en måde at sætte en slags aftryk på. At få fortalt noget om en selv, hvis man gerne vil af med noget. En måde at formidle tanker og ting til ens familie eller andre. På en sober måde. Det er derfor jeg har valgt at deltage. Jeg havde også købt bogen "Til mine efterladte", men jeg har ikke fået skrevet i den endnu. Det skal jeg have gjort. Der er jo altid store og små ting man praktisk gerne vil have sikret sig. Det tror jeg, den er god til, - jeg har ikke set den endnu. Jeg regner med, at det er en slags guide line for noget man skal tage stilling til, - som kan være hjælpsomt" (9).</li><li>• "Det var en god ide. Det her – da vi kom i gang – så strøg det bare afsted" (10).</li></ul>
<p>Hvorfor sagde du ja? Hvilke tanker gjorde du dig?</p>	<ul style="list-style-type: none"><li>• "Jeg synes bare at det er en god ide. Mine børn gider ikke have den, men nu er den lavet og så får de den alligevel. Mon så ikke at de alligevel bliver nysgerrige? De grinte jo lidt af ideen, - men den, der ler sidst, ler bedst!" (1)</li><li>• "Jeg kunne ikke skrive. Jeg talte med min mand om det og han sagde, at det synes han, jeg skulle. Jeg synes, det var en rigtig god mulighed" (3).</li><li>• "Jeg har altid, jeg har fået at vide, at jeg var god til at huske. Jeg ville gerne fortælle historien om 1992 om Europamesterskabet, - den har de hørt, men den må ikke blive glemt" (4).</li><li>• "Hvis det kan hjælpe nogen og få løst nogen ting, så synes jeg da det er i orden" (5).</li><li>• "Ideen var god, så kunne jeg også lige inddrage Bjarne, om det var noget de kunne og ville bruge sidenhen. Det kunne være at han sagde,... nej når farmor er væk, så er hun væk..." (6).</li><li>• "Det havde jeg allerede haft lyst til lang tid i forvejen - hjemmefra. Jeg havde skrevet en helt masse ting ned til min datter. Så hun vidste lidt om mit liv, hvad jeg havde lavet og sådan noget, ...det var lidt vigtigt for mig. Der forekom tidspunktet helt... helt.. på det rigtige tidspunkt. Det var jo godt. Det kunne kun</li></ul>

	<p>blive positivt. Så længe det jeg sagde var positivt, - så kunne det kun blive positivt" (7).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• "Det ved jeg ikke... Der er ikke nogen beskeder jeg skal af med. Der er ikke noget" "... Jeg synes bare, at det var en god ide" (9).</li> <li>• "Tja... Jeg har så meget, jeg gerne vil fortælle" (10).</li> </ul>
Hvorfor valgte du det, du gjorde? (det korte/ eller lange format?)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Der er lagt musik på som jeg holder utrolig meget af. Jeg kan ikke lige huske hvad det hedder. Det er noget som Torben og jeg har elsket at høre sammen" (3).</li> <li>• "Små historier fra min barndom, for det er den tid, hvor der er sket de største forandringer. Det synes jeg kunne være interessant for nogen at høre" (5)..</li> </ul>
Hvordan oplevede du det at blive interviewet?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Jeg skulle nok lige sættes i gang. Jeg skulle lige varmes op. Så kørte historierne bare" (1).</li> <li>• "Hanne var en fantastisk hjælper. Hun sad ligeså stille, - og når vi så holdt pause og gik lidt i stå, sagde hun, kom vi skal videre. Hun gav mig troen på at det, jeg sagde, var godt nok" (3).</li> <li>• "Første gang var svært. Det gik bedre anden gang. Det gik nok sådan ganske naturligt. Det var nok ikke så klart første gang. Jeg kunne godt tænke mig, at jeg havde kunnet koncentrere mig fuldt og helt. Jeg havde aldrig hørt min egen stemme før, - man kender den jo ikke sin egen stemme og kan heller ikke lide den, - det var lidt..." (4)</li> <li>• "Ja, så kommer man jo ned ad mindernes alle. Det var hyggeligt" (5).</li> <li>• "I starten var det lidt trægt, - jeg tænkte hvad skal jeg sige? Jeg er sådan en, der tænker meget over hvad jeg siger, inden jeg siger det. Jeg skulle lige i gang, og finde ud af hvad er det, jeg vil med det her, hvad er det egentlig jeg vil sige. Så tog det meget mere tid end jeg lige havde tænkt. Indledningen havde jeg tænkt på, ... resten kom bare" (6).</li> <li>• "Det var helt fint. Måske er det for langsomt, - eller også er det bare mig, der er for hurtig. Det var lige som om historierne blev for korte. Måske var det bare mig ... Jeg kunne have tænkt mig at fortælle flere, men måske ville det også blive for meget. Jeg kunne ikke komme i tanke om flere. Der hjalp hun mig faktisk. Jeg synes det skulle handle om en ting.. og så gik det ikke. Hun sagde noget, så kom jeg lige i tanke om noget, - det var bare så godt" (7).</li> <li>• "Det var en god oplevelse, hun har en fin fornemmelse for, hvornår det var svært og hvornår det ikke er svært. Hun fornemmer, hvornår man lige skulle have tid til at få vejret. Det var jo ikke lige let alt sammen at komme igennem. Jeg havde givet hende adgang til nogle informationer om mig inden, så hun kunne være lidt forberedt og vide, hvad hun kunne spørge om. Jeg tror måske andre - der deltager i dette - kunne have gavn af lidt mere spørgelyst, - altså at hun spurgte lidt mere. Det kunne godt have hjulpet mig. Men hun gjorde det rigtig godt (9)".</li> <li>• "Det var godt. Det var en god måde at komme i gang på. Hvis hun ikke stillede nogle spørgsmål, hvor skulle vi så begynde? Så valgte jeg emner, så flød det af sig selv. Det var en god oplevelse at få lov at fortælle" (10).</li> </ul>
Hvad er dit ønske med det her? Din forhåbning? (Tilfreds - var det hvad du havde håbet på - ja - nej - hvorfor ikke?)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "At en af dem får lyst til at høre den. Den er positiv og jeg fremhæver f.eks. også at mine børn er kommet tættere på hinanden. Efter jeg blev syg, så var det som om de blev forenet. De er bare rykket tættere sammen. Det er fantastisk" (1).</li> <li>• "At min mand og mine to børn bliver glade den dag, jeg ikke er her mere. At de kan høre det deres mor har sagt til dem" (3).</li> <li>• "Det har jeg ikke rigtig tænkt over. Kristian siger ofte, "det er så dejligt når jeg lige kan ringe til dig, .... så fortæller han om en fodboldkamp, der kommer og hvis jeg så ser kampen, så taler sammen om den bagefter. Det kommer jeg til at</li> </ul>

	<p>savne siger han. Vi har altid haft et ret afslappet forhold til hinanden, - også til børnebørnene, Dortes børn. Jeg tror da også, at nogle af dem måske synes det kunne være sjovt at lytte til..." (4)</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• "Det var dejligt at høre optagelsen da den var færdig, selvom min stemme den er noget... Det har været en fin oplevelse. Det bliver lagt i mine personlige papirer, så ligger det der" (5).</li> <li>• "At de vil bruge det på et eller andet tidspunkt, - jeg har tidligere lavet en billedbog til hende, en fotobog til hendes fødselsdag. Så kan det jo være at hun siger hvem er den dame på billedet, så kan de bruge det" (6).</li> <li>• "Jeg håber, hun får et godt grin og kommer i tanke om noget af det, vi har lavet sammen. Det håber jeg virkelig. Noget af det har jeg jo fortalt før og hun var ved at dø af grin, - det håber jeg hun gør igen. Jeg håber, hun kommer til at tænke over vores tid sammen,.. ja og bliver sådan lidt.. ja det var min mor. Det håber jeg på. Først skrev jeg jo og nu har jeg jo snakket. Og jeg synes bare, at det er rigtig godt at hun kan høre min stemme,.. at hun har den ved sig" (7).</li> <li>• "At de får noget fra mig, - om mig" (9).</li> <li>• "Neeeej... Jeg fortalte bare om mine oplevelser. Som jeg husker dem – og det var helt klart i mine erindringer" (10).</li> </ul>	
Ved dine pårørende, du har lavet en lydfil til dem?	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Ja det ved de godt. Så kan de selv vælge om de vil lytte til den. Det kan jo godt være, at en af dem får lyst til at høre, hvad det var mor sagde. Den er til alle fire børn, et klap på kinden til dem alle sammen. Alle skulle have lige meget. Der var ikke nogen, der blev fremhævet, alle blev nævnt. Den kommer til at ligge i en kuvert for sig, hvor på der står "Mors stemme" (1).</li> <li>• "De ved ikke at jeg laver det, - Torben har vist lugtet luntten, men mine børn ved det ikke. Torben ved heller ikke hvad det er jeg laver" (3).</li> <li>• "Mine børn ved det vist godt, - Dorte ved det i hvert fald. Kristian har vist også hørt det. Jeg synes det er spændende og det må ikke gå i glemmebogen, - det om 2. verdenskrig. Der er mange journalister der har lavet noget og det er ikke helt godt alt sammen. Noget af det, der er blevet fortalt er jo ikke rigtig. Det har min mand og jeg talt om flere gange" (4).</li> <li>• "Ja, det ville min bror gerne. Men selvom han ikke ville, så er det jo ikke ham der bestemmer det" (5).</li> <li>• "Ja det ved de godt. Altså Sofie ved det ikke, hun er jo så lille endnu. Der går nok nogle år før hun ved det" (6).</li> <li>• "Ja det ved hun. Det er et super tilbud og I skal slet ikke tage det væk. Det synes Camilla også. Hun er rigtig glad for det og det er jeg også" (7).</li> <li>• "Ja, de ved det godt. Min bror er som udgangspunkt helt med på den. Min mor ved det også godt og vil gerne have den" (9).</li> <li>• "Ja det ved min datter godt. Det var sjovt at høre den sammen med min datter. Det var fuldstændigt, som jeg huskede det. Min datter syntes også det var fint. Det generer mig ikke at høre min egen stemme, det har jeg hørt før".</li> </ul>	
Tilladelse til at optage interviewet:	Ja: 8	Nej: 0
Hvem er lydfilen til: relation:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Børn (1)</li> <li>• Ægtefælle og børn (3).</li> <li>• Børn (4)</li> <li>• Bror (5)</li> <li>• Børn og barnebarn (6)</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Datter (7)</li> <li>• Bror (9)</li> <li>• Datter (10)</li> </ul>
Er de informerede:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ja, alle pårørende er informeret</li> </ul>
<u>Profil på pt.:</u>	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. 50'erne, kvinde, cancer</li> <li>2. deltog ikke i interview</li> <li>3. 70'erne, kvinde, cancer</li> <li>4. 80'erne, kvinde, cancer</li> <li>5. 60'erne, kvinde, cancer</li> <li>6. 50'erne, kvinde, cancer</li> <li>7. 50'erne, kvinde, cancer</li> <li>8. deltog ikke i interview</li> <li>9. 50'erne, mand, cancer</li> <li>10. 80'erne, mand, cancer</li> </ol>
Kommentarer:	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"Man skal være glad for de små ting. Efter jeg er blevet syg, så har jeg sorteret de negative ting fra".</i></li> <li>• <i>"Jeg synes det blev godt. Det jeg siger det kan alle tåle at høre".</i></li> <li>• <i>"De synes jo at det er så herligt at være her."</i></li> </ul>

## Bilag 2. Første interview pårørende

<p>Har du hørt lydfilen? Er der andre der hører den? Hvornår hørte du den første gang? Hvor ofte hører du den?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"Nej... Nej jeg har ikke fået taget mig sammen til det. Jeg har ikke kunnet." (A)</i></li> <li>• <i>"Ja, men der gik noget tid inden jeg overvandt mig selv. Det er lidt traumatisk med død og sorg, - og det er jo bevægende at høre hendes stemme. Den var noget forandret hendes stemme pga sygdommen. Hun var så værdig, hun faldt ikke sammen. Det var en lettelse for mig at hun var sådan. Hun har næsten ikke grædt mens hun var syg. Hun var ikke sådan et følelsesbetonet menneske" (B).</i></li> <li>• <i>"Jeg har hørt den et par gange. Jeg hørte den første gang ca. en uge efter. Og så igen 2 uger efter. Jeg kigger på den hver dag. Jeg skal høre den igen" (C).</i></li> <li>• <i>"Jeg har ikke haft ro til det, - jeg har faktisk ikke haft ro til at høre den. Jeg har givet den videre til mine børn. Jeg har haft mere brug for at være praktisk, - der er jo en ældre bolig der skal tømmes. Jeg har personligt ikke hørt den. Min mor kom jo hjem i eget hjem, - vi havde mere behov for at være sammen med hende end at lytte til den. Vi har haft brug for at få ordnet alt det der skulle ordnes" (D).</i></li> <li>• <i>"Ja det har vi, mig og min kæreste. Jeg hørte den første gang i sidste uge. Vi har fået lagt den over på nogle CD'er. Min datter skal have en og min niece skal også have en" (E).</i></li> <li>• <i>"Nej det har jeg faktisk ikke. Jeg vil gerne, - men jeg tror ... det siger selvfølgelig noget at jeg ikke har hørt den endnu. Jeg har en forventning om at jeg bliver ked af det. Hvornår har jeg lige en ½ time til det" (F).</i></li> <li>• <i>"Ja, jeg har da hørt 5 minutter. Jeg havde været ved psykolog, - og læst en bog....så tænkte jeg, det var en god ide. Men det var meget surrealistisk, - man føler personen er der og samtidig ved man, det er hun ikke. Når jeg hører hendes stemme, så savner jeg hende jo... Hendes stemme var ikke helt hendes" (G).</i></li> <li>• <i>"Ja, det har jeg. Allerede en måned efter hun døde - hørte jeg den første gang. Det var lidt som om hun var der igen, - det var som et slag i maven, - jeg begyndte at stortude. Bagefter var det som en rus, jeg fik helt ro i maven. Jeg har hørt den alene og sammen med min hjerteveninde, som jeg er vokset op sammen med. En af lydfilerne handler også om hende, - det rørte også hende. Det er dejligt at kunne dele med hende" (H).</i></li> <li>• <i>"Ja det har jeg. Det gjorde jeg - ikke så lang tid efter jeg havde fået den. Jeg kunne godt mærke, at "det var på det sidste" for min far. Han havde lidt svært ved at koncentrere sig. Jeg ved godt, at det ikke var nemt for ham, han var lidt genert. Jeg er meget rørt over, at han tog sig den tid, - han havde ikke så meget energi og han havde det heller ikke ret godt på det tidspunkt. Jeg har tænkt over hvorfor han valgte det emne. Men han var ikke så skarp i hovedet mere, så måske var det, det letteste. Den var heller ikke så lang" (I).</i></li> </ul>
<p>Hvad betyder det for dig at du kan lytte til den?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"Jo... Hun sludrer noget og det gjorde hun jo ellers ikke, hun må have fået noget morfin. Hun kalder morfar for farfar og bytter rundt på nogle navne. Det ville hun aldrig gøre. I starten er hun klar.. og så sludrer hun" (B).</i></li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Jeg ved det ikke endnu. Jeg kæmper jo stadig med savnet og det bliver jo ikke mindre, når jeg hører hendes stemme. Jeg tror jo flere gange, jeg hører den, jo bedre vil jeg have det med den. Jeg tror på et tidspunkt, vil jeg komme til at holde af den" (C).</li> <li>• "Det var meget, meget bevægende. Jeg græd da en tåre. Det var fra vores barndom og vores opvækst, det var meget rørende, - og alligevel havde hun holdt det i et gemytligt sprog. Sådan en lidt sjov stemning" (E).</li> <li>• "Min mor sagde altid, "det skal nok gå", det vil jeg ønske hun havde sagt på filen. Det savnede jeg. Det hun taler om på filen er historier jeg godt kender i forvejen. Det er ikke umiddelbart noget, der betyder noget for mig. Jeg ville ønske, det havde været små korte personlige meddelelser, - at hun havde lavet en lydfil til mig. Kun til mig, - bare en lille en. Det er ikke mere end 5 minutter jeg beder om" (G).</li> <li>• "Det betyder jeg ikke behøver at være så bange for jeg glemmer hendes stemme. Jeg behøver ikke at gå og stresse over at glemme hendes fortællinger, det er vigtigt for mig at kunne huske og fortælle videre, - også når jeg engang får børn. Det giver mig en tryghed og ro i maven at jeg altid kan huske hvordan hendes stemme lyder. Det er rart at vide at jeg har det på bånd. At jeg altid vil kunne høre og huske hendes stemme. Hendes historier kan virkelig få mig til at grine, - alt det skøre. Hun var virkelig et livstykke" (H).</li> <li>• "Jeg er vist mest bare rørt over det, over muligheden. Jeg kan lytte til dem og fornemme ham igen. Hvis jeg lige trænger til at huske ham og sådan... Det er en måde at genopleve ham på. Så jeg ikke glemmer hans stemme..." (I).</li> </ul>
<p>Hører du noget andet i den nu – end i forhold til første gang, hvor du hørte den?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Ja deltaljer. Der var noget jeg måtte høre flere gange for at forstå det" (B).</li> <li>• "Det er ikke så meget indholdet, egentlig. Det betyder noget er at have stemmen. Jeg er selvfølgelig også glad for de ting hun siger" (C).</li> <li>• "Første gang vidste jeg ikke hvad jeg gik ind til. Det var overvældende, jeg hørte den lige efter jeg havde ryddet op i hendes lejlighed og efter begravelsen. Jeg havde været så praktisk. Det var nok første gang jeg kunne sidde ned og sørge. Det væltede bare ud med følelser. Anden gang var lidt mere afdæmpet, - jeg kunne sidde og græde og grine lidt. Jeg havde jo hørt fortællingerne før. Det gav så meget mening – især anden gang. Sådan tror jeg det bliver ved med at være" (H).</li> <li>• "Jeg har kun hørt den en gang".</li> </ul>
<p>Hvis du ikke har lyttet til den, hvilke tanker ligger bag det? Tror du aldrig, at du kommer til at lytte til den? Er der noget vi kan gøre i den anledning?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Lige nu er jeg optaget af meget andet, jeg er ved at tømme Toves lejlighed. Jeg er ved at få flyttet alle hendes ting" (A)</li> <li>• "Jeg glæder mig til det og regner med at høre den i det nye år. Jeg ved, der er tre lydfiler, det har min datter fortalt. Jeg har næsten ikke haft tid til at være ked af det endnu. Det lyder sådan lidt ... der har været så mange praktiske ting. Jeg vil gerne have ro til at høre det, ellers ved jeg at jeg ikke kommer til at høre efter. Det skal ikke være sådan at tankerne flyver rundt. Det bliver hårdt at klare julen uden min mor og uden min mors småkager" (D).</li> <li>• "Det er ikke et bevidst valg at jeg ikke har fået den hørt. Det er vist sådan en udsættelsesting, -... jeg hører den i morgen, ... nej jeg venter</li> </ul>



	<p><i>lige lidt... nu er det fredag ... nej i morgen... Det var et langt sejt forløb"</i> (F).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"Der har været en del belastninger. Min mormor døde for ikke så lang tid siden, det var så hårdt, jeg var meget knyttet til hende ... Og så blev min mor syg og hun døde også. Samtidig var min kæreste udsendt... Det var enormt hårdt"</i> (G).</li> </ul>
<p>Er dette – det at modtage og have lydfilen – en ide du vil anbefale til andre?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"Helt bestemt, - nu har jeg ikke hørt den endnu og den må være optaget på Toves allersidste. Jeg forestiller mig ikke den er ret lang. Men ideen... det er også en respekt for Tove".</i> (A)</li> <li>• <i>"Ja men jeg vil nok anbefale, at man laver den tidligere i forløbet. Ideen er rigtig god. Det er sådan noget, man ikke rigtig får taget sig sammen til. Det er blufærdigt, man har jo ikke lyst til at nævne, at døden nærmer sig. Det ville jeg i hvert fald ikke kunne gøre"</i> (B).</li> <li>• <i>"Det har jeg ikke nogen mening om endnu"</i> (C).</li> <li>• <i>"Ja det synes jeg. Det er virkelig en god ting at lave. Hun kunne have fortalt en hel bog, hun har oplevet så meget. Det var rigtig dejligt at høre. Det er en rigtig god ide. Der kan være så meget, man som pårørende ikke har hørt om. Det er jo fantastisk at få det ud. Jeg vil varmt anbefale det"</i> (E).</li> <li>• <i>"Helt rationelt tænker jeg det er en god ide. Ja, det gør jeg. Det er godt at give folk muligheden. Min mor havde jo heller ikke kræfter til at skrive breve"</i> (G).</li> <li>• <i>"Jamen det er helt genialt. Jeg kan huske da min mor fortalte om det/projektet, - min mor elskede at fortælle om hendes liv, hun synes det var fedt at dele hendes oplevelser med andre. Bare det at jeg vidste det gav mening for hende. At hun ville blive husket. Jeg føler, det har hjulpet mig gennem min sorgproces"</i> (H).</li> <li>• <i>"Ja bestemt. Det giver et helt andet indtryk end et brev for eksempel"</i> (I).</li> </ul>
<p>Har du i øvrigt nogle kommentarer til lydfilen til os?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"Jeg var blevet gjort opmærksom på projektet, og det gav mig ideen til at få optaget lidt med Tove inden hun lavede lydfilen. Desværre var hendes tale allerede påvirket på det tidspunkt. Det er en stor grad af anerkendelse for den døende"</i> (A).</li> <li>• <i>"Det kan undre mig at vi ikke selv havde fået optaget noget med hendes stemme. Der er jo så mange muligheder i dag. Død er sådan noget traumatisk noget for mig, - vi mistede vores far da vi var helt små. Jeg var 10 år, Tove var 13-14 år og Solvej var 6 år. Vi skulle også flytte fra præstegården – min far var præst - indtil byen. Jeg er nysgerrig efter at vide om Tove selv havde valgt emnet – slægtshistorie? Det var jo noget hun gik op i og interesserede sig for (B)".</i></li> <li>• <i>"Min datter Marie har hørt den hun har fået nogle gange. Hun er glad for hun har den, tror jeg. Min søn har ikke hørt hans endnu"</i> (C).</li> <li>• <i>"Jeg fik en klump i halsen. Jeg græd også en tåre. Det er en kæmpe forskel at høre hendes stemme. Det ville ikke være det samme hvis det var skrevet ned, - ikke på samme måde. Det er jo den stemme, man kan huske. Jeg havde rigtig mange samtaler med hende den sidste tid"</i> (E).</li> <li>• <i>"Jeg tror det vil være fint for min datter at høre den engang ud i fremtiden, - og en fin mulighed for mine – forhåbentlig – kommende"</i></li> </ul>

	<p>børn" (F).</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>"Jeg kan godt se ideen med det der USB-projekt, men vi har jo andet med hendes stemme på. Jeg er jo fra en tid med videooptagelser... Filen er til Sofie – min brors lille datter - jeg ville ønske, at hun havde indtalt nogle farvel-ting til mig. Jeg tænkte, hvis du kan lave en til Sofie, - kan du så ikke også lave en til mig og min bror? Måske tænker jeg noget andet om 1 år" (G).</li> <li>"Jeg håber, I bliver ved med at tilbyde muligheden. Min mor elskede at fortælle om hendes liv" (H).</li> <li>"Det er en fantastisk ide. Jeg vil nok anbefale man skal gøre det lidt tidligere, ... min far havde svært ved at samle sig og var ikke helt klar. Jeg ved godt, at mange kommer meget sent i deres forløb. Jeg synes, man skal udbrede ideen og opfordre andre til at gøre det. Hvis jeg havde vidst noget mere om hvordan sådan et forløb er, så ville jeg havde spurgt ham om flere ting tidligere" (I).</li> </ul>	
Hvor ofte har du lyttet til fortællingen i den forløbne periode?	• Mange gange: 0	•
	• Nogle gange: 2	•
	• Kun få eller en enkelt gang: 4	• "Jeg tror jeg har hørt den to gange" (B).
	• Slet ikke: 3	•
Hvor stor betydning har det for dig at du har mulighed for at lytte til fortællingen	• Stor betydning: 4	<ul style="list-style-type: none"> <li>"Det har stor betydning for mig, at jeg ved den er der og jeg kan lytte til den, når jeg har overskud til det. Jeg ser på den hver dag, den ligger i skuffen. På sigt tror jeg, at jeg bliver rigtig glad for den. Det er jeg overbevist om" (C).</li> <li>"Mig og min mor var så tætte, - det beroliger mig at kunne tage det frem og lytte til det. At kunne være ked af det og glad på samme tid. At have lov til det. Det betyder meget, at kunne høre hendes stemme fysisk" (H).</li> </ul>
	• Nogen betydning: 1	• "Fra nogen til stor. Måske stor betydning, - det ville det have været hvis Tove havde været mere klar på optagelsen" (B).
	• Kun lidt betydning: 3	•
	• Ingen betydning: 1	• "Det kan jeg ikke sige noget om endnu." (A)
Relation (ca. alder)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Søster - 60 år (A)</li> <li>• Søster - 63 år (B)</li> </ul>	

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ægtefælle m – 70'erne (C)</li> <li>• Datter – 50'erne (D)</li> <li>• Bror - 70'erne (E)</li> <li>• Søn – 30'erne (F)</li> <li>• Datter – 30'erne (G)</li> <li>• Datter – 20'erne (H)</li> <li>• Datter - 30'erne (I)</li> </ul>
Øvrige kommentarer	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"Jeg vil gerne i gang med mit liv igen, ... det er for hårdt hele tiden at blive mindet om min mor. Nu er jeg bare helt ærlig... Måske kan jeg selv ringe en dag..."</i> (G).</li> <li>• <i>"Det var sindssyg hårdt. En del af mig er også lidt lettet. Og min mor og jeg tror, der er mere mellem himmel og jord, - så jeg ved, hun er der et sted"</i> (H).</li> </ul>

Tabel sss

### Bilag 3. Opfølgende interview pårørende

<p>Har du hørt lydfilen? Er der andre der hører den? Hvornår hørte du den første gang? Hvor ofte hører du den?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Jeg har hørt den få nogle få dage siden. Jeg kan høre at det var sidst i hendes forløb, på hendes stemme – og hun blander nogle ting sammen" (A).</li> <li>• "Ja, jeg hørte den i torsdags. Jeg hører den alene. Og der er ikke andre, der har hørt den - endnu. Det kan godt være mine børn høre den. Jeg har i hvert fald hørt den flere gange siden sidst" (C).</li> <li>• "Ja jeg har hørt den igen. De andre synes, det er lidt for hårdt. Den vækker for mange følelser endnu. Det gjorde den jo også da jeg hørte den, særligt første gang" (E).</li> <li>• "Ja, nu har jeg fået den hørt. Det er små fortællinger. Det var rigtig fint. Det var en god oplevelse. Jeg blev bragt et bestemt sted hen" (F).</li> <li>• "Jeg har ikke hørt den igen, - ikke siden sidst" (I).</li> </ul>
<p>Hvad betyder det for dig at du kan lytte til den?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Det er jo et minde at have. At kunne blive ved... Ja, jeg tror jeg vil høre den igen" (A).</li> <li>• "Jeg er rigtig glad for jeg har den. Jeg bliver ikke så bevæget mere" (C).</li> <li>• "Det er dejligt at høre den. Den vækker mange følelser" (E).</li> <li>• "Ja, det gør det. Jeg synes, det var en fin oplevelse at lytte til det. Det var historier, jeg havde hørt før, så der var ikke som sådan noget nyt i det. Jeg blev også lidt trist. Det minder mig jo også om, hvad jeg ikke har mere. Jeg tror min datter vil sætte pris på det, når hun bliver ældre. Hun er jo ret lille nu, men på et tidspunkt, når hun begynder at spørge til hendes farmor, - så tror jeg det er fint at have" (F).</li> <li>• "Jeg er rigtig glad for at jeg har den, - at jeg kan tage den frem, hvis jeg har lyst eller brug for det. Så kan jeg være lidt sammen med ham på den måde. Det er lidt som at tage på kirkegården, - eller når jeg kører i hans bil, som jeg har. Så snakker jeg lidt med ham – om min kørsel, he, he" (I).</li> </ul>
<p>Hører du noget andet i den nu – end i forhold til første gang, hvor du hørte den?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Ja, det gør jeg. Det forandrer sig. Første gang var det svært at få fat på det hun siger, - på indholdet. Jeg kan godt mærke, at jeg nu – i torsdags - lagde mere mærke til, hvad det var hun sagde til mig. Jeg havde svært ved at høre det i starten. Det er ligesom det letter nu. Jeg kan bedre sidde afslappet at høre den og nyde at høre hendes stemme"(C).</li> <li>• "Nej det ved jeg ikke. Jeg synes stadigvæk ideen er rigtig god (E)".</li> </ul>
<p>Hvis du ikke har lyttet til den, hvilke tanker ligger bag det? Tror du aldrig, at du kommer til at lytte til den? Er der noget vi kan gøre i den anledning?</p>	
<p>Er dette – det at modtage og have lydfilen – en ide du vil anbefale til andre?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• "Jeg synes det er en hamrende god ide. Noget rigtig mange vil blive glade for" (A).</li> <li>• "Jeg ved ikke om det at modtage og have en lydfil er noget, jeg vil anbefale til andre, - ... Det vil jeg ikke kloge mig på. Jeg ville i hvert fald selv have haft svært ved at bede min kone om at lave en til mig, det skulle komme fra hende selv. Men omvendt, man behøver</li> </ul>

	<p><i>jo ikke at lytte til den fordi man har den, - hvis man ikke har lyst. Det bestemmer man jo selv. Og den mulighed har man jo ikke, hvis man ikke har en" (C).</i></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"Det synes jeg. Det bringer lidt minder frem. Det skal I blive ved med. Jeg synes ideen er god" (E).</i></li> <li>• <i>"Ja. Dels tror jeg den døende får reflekteret over nogle ting, - det kunne jeg mærke betød noget for min mor. For de pårørende er det godt at have noget, der er deres" (F).</i></li> <li>• <i>"Ja, bestemt. For mig giver det giver en ro at vide, at jeg har lydfilen. Det er noget helt andet end et fotografi" (I).</i></li> </ul>	
<p>Har du i øvrigt nogle kommentarer til lydfilen til os?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"Det er fint at blive ringet op, selvom jeg ikke havde hørt den første gang du ringede. Jeg bliver så berørt af at du ringer. Det virker også meget omsorgsfuldt, - at hun sådan ikke lige er glemt" (A).</i></li> <li>• <i>"Jeg hører den ikke, når jeg savner hende, - og jeg savner hende jo hele tiden. Men hvordan skal jeg sige det, - jeg skal psykisk være rolig og afklaret, når jeg hører den, - så får jeg mest ud af det" (C).</i></li> <li>• <i>"Jeg ved Elin havde meget mere at fortælle. Det er nogle gode minder der har godt af at komme frem. Jeg er blevet lidt opfordret til at indtale noget fra barndommen og ungdommen til børnene og børnebørnene. Det er hendes stemme og klangen i hendes stemme, hun er lidt gemytlig og det er meget positivt" (E).</i></li> <li>• <i>"Musikken afbrød lidt synes jeg, - den bragte mig ud af stemningen. Som forbedring kunne det i hvert fald italesættes at nu kommer der musik og hvorfor musikken var valgt. Jeg tror ikke vi har andet liggende med min mors stemme på. Vi har billeder, men vist ikke det andet... Min mor talte om hendes egen opvækst og barndom, - hun talte ikke om min søster og jeg. Men det kunne jo også være en farlig vej at gå, for vi kunne jo ikke være i dialog om det" (F).</i></li> <li>• <i>"Kun det jeg sagde sidst. At det er vigtigt at komme i gang i god tid, - så den syge har kræfterne og energien. Man ved jo ikke, hvornår det er for sent" (I).</i></li> </ul>	
<p>Hvor ofte har du lyttet til fortællingen i den forløbne periode?</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Mange gange: 0</li> </ul>	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nogle gange: 2</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"jeg tager den frem en gang imellem" (C)</i></li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kun få eller en enkelt gang: 3</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Slet ikke: 0</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>
<p>Hvor stor betydning har det for dig at du har mulighed for at lytte til fortællingen</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Stor betydning: 3</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• <i>"Virkelig. Jeg har jo nogle billeder af hende og det er fint - men stemmen giver jo en helt anden dimension, - et helt andet form for nærvær" (C).</i></li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Nogen betydning: 2</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Kun lidt betydning: 0</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>

	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ingen betydning: 0</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>•</li> </ul>
Relation (alder)	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Søster – 60'erne (A)</li> <li>• Ægtefælle m – 70'erne (C)</li> <li>• Bror – 70'erne (E)</li> <li>• Søn - 30'erne (F)</li> <li>• Datter - 30'erne (I)</li> </ul>	

## **Bilag 4 – Håndbog i at lave livshistorier på lyd.**