



**NÄRSTÅENDES UPPLEVELSE AV STÖD NÄR DEN SOM ÄR SJUK BEFINNER
SIG I SENT PALLIATIV SKEDE
En kvalitativ intervjustudie**

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examinationsdatum: 2017-05-22
Kurs: Ht15

Författare:
Marisol López

Handledare:
Agneta Wennman-Larsen
Examinator:
Carina Lundh Hagelin

SAMMANFATTNING

Närståendes behov av stöd, bekräftelse, information vid upprepade tillfällen och samtal är några av de behov som kan uppstå när ens närmaste har fått en dödlig diagnos eller är svårt sjuk. En person som har en nära relation till den enskilde definieras som närstående. Den obotligt sjukes behov kan sammanfattas i fyra kategorier som kan överlappa varandra: fysiska, psykiska, sociala och existentiella. De fyra hörnstenarna inom den palliativa vården är: symtomkontroll, samarbete i ett multiprofessionellt team, kommunikation och relation. Vården inom specialist palliativ vård inbegriper mer än de fyra hörnstenar för patienter och närstående. I specialistsjuksköterskans ansvarsområde ingår att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och empatiskt förhållningssätt. Närstående till den sjuke behöver hjälp med att förstå vad som pågår, veta hur omsorgen kan se ut, beslut som ska tas och hur skapa relation till olika vårdgivare. Stödet kan vara svårt att definiera både som begrepp men också hur den ska ges. Individerna ska vara i fokus, närstående kan ha olika coping strategier för att kunna hantera den svåra situationen de befinner sig i, den sjuke och dennes närstående. Närstående upplever stress, social stigmatisering, påfrestning, ekonomiska problem samt ensamhet.

Syftet med studien var att undersöka närståendes upplevelse av stöd när den som är sjuk befinner sig i ett sent palliativt skede på en specialiserad palliativ avdelning.

Metoden var en studie med kvalitativ ansats med semistrukturerade intervjuer av sju närstående till patienter som avlidit på en specialiserad palliativ slutenvårdsavdelning. Deltagarna var tre makar, tre fruar och en dotter. Datainsamlingen skedde under januari 2017. Deltagarna som deltog i studien blev intervjuade och fick fritt berätta om sin erfarenhet, upplevelse av stöd från bland annat vårdpersonal på palliativa avdelningen. Analysmatrisen konstruerades inte i förväg utan en induktiv ansats användes där texten analyserades förutsättningslös. Genom innehållsanalys togs det fram meningsbärande enheter som kodades till tolv subkategorier och dessa sammanfördes till fyra kategorier.

Resultaten visar att de flesta närstående upplever stödet som individuellt anpassat, heltäckande med helhetsperspektiv och att information och kommunikation var för det mesta tillräckligt med fokus även på närståendes behov. Närstående framförde att det blev en avlastning att komma till den palliativa slutenvårdsenheten. Närstående upplevde även det motsatta, en total avsaknad av stöd, inte individuellt anpassat och för generell inriktat. De fyra kategorierna som kom fram i innehållsanalysen är: upplevelse av individuellt anpassat stöd, miljöns betydelse för upplevelse av stöd, betydelsen av vårdpersonals förhållningssätt för upplevelsen av stöd samt tillgång till stöd av socialt nätverk.

Slutsatsen från studien är att närståendes upplevelse av stöd är av varierande karaktär och behovet är individuellt. Lokala rutiner med riktlinjer ska finnas. Däremot helhetsperspektivet som sjukvårdspersonal ska arbeta utifrån måste också individualiseras genom att ta reda på hur den enskildes behov av stöd kan se ut och vad som efterfrågas. Närstående kan ha svårt att skilja vad som är deras egna känsloreaktioner och kunna beskriva egna behov.

Nyckelord: stöd, upplevelse, närstående, palliativ vård, sent palliativ skede

ABSTRACT

Relatives' need for support, confirmation, repeated information and conversations are some of the needs that may arise when one's nearest ones has received a fatal diagnosis or are seriously ill. A person who has a close relation to the individual is defined as related party. The incurably sick person's needs can be summarized in four categories that can overlap: physical, mental, social and existential. The four cornerstones of palliative care are: symptom control, cooperation of a multidisciplinary team, communication and relationship. The care in specialized palliative care involves more than the four cornerstones for patients and close relatives. The specialist nurse's responsibilities include communicating with patients and close relatives in a respectful, sensitive and empathetic approach. Relatives to the sick need help to understand what is going on, to know how care might look like, decisions to be taken and how to create relations to different health care providers. The support may be difficult to define both as a concept but also how it should be offered. The individual should be in focus, related parties may have different coping strategies to deal with the difficult situation they are in, the unwell and their close relatives. Related experience stress, social stigmatization, stress, financial problems and loneliness.

The purpose of the study was to investigate the related parties' perception of support when the unwell are in a late palliative phase of a specialized palliative department.

The method used was a study of qualitative approach with semi-structured interviews of seven related persons to patients who died in a specialized palliative care department. Participants were three husbands, three wives and a daughter. The data collection took place during January 2017. The participants in the study were interviewed and were free to talk about their experience, the experience of support from among other health professionals at the palliative department. The analysis matrix was not constructed advance, but an inductive approach was used in which the text was analyzed unconditionally. Through content analysis were any meaningful units that were coded to twelve subcategories and these were later merged into four categories.

The results show that most relatives experience the support as individually tailored, comprehensive with a holistic approach and that information and communication was generally sufficiently focused on the needs of closely related parties. Related parties argued that it was a relief to get to the palliative department. Related parties also experienced the opposite, a total lack of support, not individualized and generally focused support. The four categories that emerged from content analysis are: experience of individually adapted support, the importance of the environment for experiencing support, the importance of healthcare professionals' approach to the experience of support and access to the support of the social network.

The conclusion of the study are that relatives' perception of support is of varying nature and the needs are individual. Local practices and guidelines should be available. However, the overall perspective that health care professionals will work from, must also be individualized by finding out how the individual need of support can look like and what is in demand. Related parties may have difficulty distinguishing what their own emotional reactions are and being able to describe their own needs.

Keywords: support, experience, relatives, palliative care, late palliative stage.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND	1
Palliativ vård.....	1
Palliativt förhållningssätt.....	1
Närstående inom palliativ vård.....	3
Kommunikation och information i relation till närstående.....	3
Närståendes behov.....	4
Upplevelse i samband med närståendes stöd till den sjuke	6
Problemformulering.....	7
SYFTE	8
METOD	8
Ansats och design.....	8
Urval	8
Datainsamling	8
Dataanalys.....	9
Forskningsetiska övervägande	11
RESULTAT	12
Upplevelse av individuellt anpassat stöd	12
Miljöns betydelse för upplevelse av stöd	14
Betydelsen av vårdpersonals förhållningssätt för upplevelsen av stöd.....	14
Tillgång till stöd av socialt nätverk.....	16
Socialt nätverk.....	16
DISKUSSION	17
Metoddiskussion	17
Resultatdiskussion.....	19
Slutsats.....	23
Klinisk tillämpbarhet.....	23
REFERENSER	24
Bilaga 1 - Inbjudan att delta i en studie kring närståendes upplevelser av stöd	
Bilaga 2 - Frågeguide	

BAKGRUND

Palliativ vård

Närståendes behov av stöd, bekräftelse, vila och samtal är några av de behov som kan uppstå när ens närmaste har fått en dödlig diagnos eller är svårt sjuk. Det ingår i arbetet som sjuksköterska att möta både den sjukes och dennes närståendes behov. I det Nationella vårdprogrammet för palliativ vård 2012 – 2014 (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012) kan vi läsa att ”döendet är en process som är lika naturlig som födelsen”. I denna process vill man oftast inte vara ensam eftersom människan är en social varelse krävs därför närhet av olika slag och från flera håll, till exempel från närstående, vårdpersonal och andra stödpersoner. Vidare beskriver Nationella vårdprogrammet betydelsen av att vara nära och närvarande för att kunna lyssna till önskemål och erbjuda vad han eller hon behöver. Närhet till patienten innebär också närhet till närstående som oftast också behöver stöd för att klara av en familjemedlems eller nära väns förestående död. Palliativ vård innebär att kunna se döendeprocessen som en naturlig del i livet och att kunna ge närhet både till patienten och närstående. Vidare beskriver Nationellt vårdprogram för palliativ vård att den obotligt sjukes behov kan sammanfattas i fyra kategorier vilka kan överlappa varandra: fysiska, psykiska, sociala och existentiella. Nationellt vårdprogram för palliativ vård beskriver även de fyra hörnstenarna inom den palliativa vården: symtomkontroll, samarbete i ett multiprofessionellt team, kommunikation och relation. Lundh Hagelin, Tishelman, Rasmussen och Lindqvist (2014) menar att vården inbegriper mer än så för patienter och närstående.

Palliativ vård i livets slutskede

Socialstyrelsen definierar palliativ vård ”ges under patientens sista tid när målet med vården är att lindra och främja livskvalité” (Socialstyrelsens termbank, 2017).

Enligt Socialstyrelsen (2011) handlar livets slutskede oftast om en kortare tid då kurativ behandling övergår till att vara symtomlindrande. I det här skedet har ansvarig läkare oftast hunnit informera både patienten och dennes närstående genom ett brytpunktssamtal. Både i tidigt och sent palliativ skede ges symtomlindring i palliativt syfte. Alla beslut och ändringar ska kommuniceras med patienten, om inte patienten är kapabel och kan delta i beslut ska sjukvårdspersonal stödja patienten i detta. Närstående kan också behöva involveras och vara delaktiga i beslut som rör de olika faser i vården av den dödssjuka. Information kan behöva upprepas då närstående befinner sig i kris därför behöver närstående tid på sig att förstå och bearbeta informationen. I sent palliativ skede ges inga behandlingar som inte är rent symtomlindrande. Sjuksköterskan har en viktig roll under den svåra tiden som kan underlättas genom att ge stöd till den sjuka och dennes närstående. Ansvarig läkare kan aldrig lämna över ansvaret om medicinska frågor, behandling, avbrytande av behandling till: exempelvis närstående, alla medicinska beslut tas av ansvarig läkare (Socialstyrelsen, 2011).

Palliativt förhållningssätt

Palliativt förhållningssätt definieras: ”förhållningssätt som kännetecknas av helhetssyn på människan genom att stödja individen att leva med värdighet och med största möjliga välbefinnande till livets slut” (Socialstyrelsens termbank, 2017).

Enligt Nationellt vårdprogram för palliativ vård (Regionala Cancercentrum i Samverkan, 2012) kan den obotligt sjuke få närhet och stöd från vårdpersonal, närstående och andra nära personer i sin omgivning. Även om den sjuke förlorar en del av sina kroppsfunktioner är det fortfarande en person med egen vilja och självbestämmande. En patient ska aldrig anses färdigbehandlad och detta kräver helhetssyn på den sjukas och dennes närstående. Att se till patientens bästa och välmående i slutskedet av livet kräver empati, helhetssyn och kunskap från vårdpersonal.

Nationella vårdprogrammet för palliativ vård beskriver att det kan vara en utmaning för alla inblandade att utgå ifrån varje individs behov och önskemål. Information och kunskap om sjukdom och behandling kan underlätta och stödja den sjuke och dennes närstående att hantera den svåra situationen under livets sista tid. Den sista tiden kan också vara berikande för vårdpersonal som vårdar, om den är med och tar del av den sista tiden. Vårdpersonal är många gånger nära de närstående Nationellt vårdprogram för palliativ vård. Enligt Lundh Hagelin et al. (2014) utför vårdpersonal aktiviteter som inte går att definiera och eller gruppera i någon av de fyra hörnstenarna. Beskrivningar som att stanna och småprata med en närstående, ordna fram en stol, fixa en kopp te, och så vidare. Vidare menar Lundh Hagelin et al. (2014) att vårdpersonal är även delaktig i ritualer kring döden genom att exempelvis ta reda på speciella önskemål och vilka som är i patientens omgivning och kan tänkas ska vara med i livets slutskede. Helhetssynen på patienten och dennes närstående är i fokus när vårdpersonal genomför olika aktiviteter men för dessa aktiviteter finns än idag inget samlat begrepp i dagens forskning. Vidareutveckling för beskrivning av den omvårdnad och omsorg som ges behöver beskrivas mer ingående. Därmed också de olika dimensionerna i den komplexa palliativa vården i livets sista dagar (Lundh Hagelin, Tishelman, Rasmussen & Lindqvist, 2014).

Specialiserad palliativ vård

I kompetensbeskrivningen för legitimerad sjuksköterska med specialisering inom palliativ vård (Svensk sjuksköterskeförening [SSF], 2008) beskriver att i specialistjuksköterskans ansvarsområde ingår att ha en mer fördjupad kunskap om samtalskonst kring livet, döendet och döden. Socialstyrelsen definierar specialist palliativ vård som: ”ges till patienter med komplexa symtom eller vars livssituation medför särskilda behov, och som utförs av ett multiprofessionellt team med särskild kunskap och kompetens i specialist palliativ vård” (Socialstyrelsens termbank, 2017). Lugton och McIntyre menar att i rollen som specialistjuksköterska ingår det att övergå från personcentrerad vård från patient och närstående till ett bredare perspektiv där familjen och familjemedlemmarna för sig är en del av helheten (Lugton & McIntyre, 2005).

Sjuksköterska i palliativ vård

Svensk sjuksköterskeförening (SSF) beskriver betydelsen av att förstå det unika i att inneha en sjuksköterskelegitimation. I den grundutbildade sjuksköterskans ansvarsområden ingår bland annat att kommunicera med patienter och närstående på ett respektfullt, lyhört och att ha ett empatiskt förhållningssätt. I dialog med patient och/eller närstående ge stöd och vägledning för att skapa förutsättningar för optimal delaktighet i vård- och behandling.

Dobrina, Tenze och Palase (2014) beskriver betydelsen av sjuksköterskans kompetens för att kunna ha en helhetssyn på den sjuke och dennes närstående.

Vidare menar Dobrina, Tenze och Palase (2014) att sjuksköterskan och teamet måste ha en teori att luta sig mot och att sjuksköterskan har en nyckelroll inom specialiserad palliativ vård. Varje människa är unik och därför måste sjuksköterskan vara närvarande för att kunna se till helheten samt kunna kommunicera med patient och närstående för att få fram resurser och behov. Vikten av att skapa en relation mellan patient och sjuksköterska och närstående underlättar för sjuksköterskan att stödja patienten igenom vård- och sjukdomsprocessen. Enligt Lugton och McIntyre (2005) visar det sig att sjuksköterskor som arbetar inom specialiserad palliativ vård är vanligtvis vana vid att arbeta och verka på flera nivåer och ta hänsyn till flera perspektiv.

Närstående inom palliativ vård

En person som har en nära relation till den enskilde definieras som närstående. Patienten bestämmer själv vilka som är de närmaste. Det kan vara både anhöriga och nära vänner eller andra som den sjuke anser sig ha en relation till (Socialstyrelsen, 2011).

Sorgen som den sjuke och dennes närstående bär på under en lång tid kan vara svårt att sätta ord på. Stajduhar, Martin och Cairns (2010) beskriver tre områden som försvårar sorgen för närstående dessa områden är händelser och svårigheter i vardagslivet, utmaningar i omsorgssituationer och kontakten med sjukvården. Steinhauser, Voils, Bosworth, och Tulsy (2015) menar att det finns risk för att fokus läggs enbart på den sjuke och att närstående inte får den uppmärksamhet som de behöver. Familjer till den sjuke behöver hjälp med att bland annat veta hur omsorgen kan se ut, få information om vad som väntar, beslut som ska tas och relationer med vårdgivarna är några av de faktorer som kan förbättras för närstående.

McKeown, Haase, Pratschke, Twomey, Donovan och Engling (2015) studerade vårdens resultat i livets slutskede för inneliggande patienter på sjukhus i Irland. Forskarna utgick ifrån Nationellt vårdprogram för palliativ vård (2007 - 2012) på Irland. Syftet med studien var att studera vad som påverkade utfallet av vården för patienter som dog på sjukhus. Forskarna fann skillnader i hur patienter med cancerdiagnos och dennes närstående bemöttes av sjukvården. Generellt sett på Irland fick patienter med cancerdiagnos och dennes närstående bättre stöd i form av enkelrum, möjlighet för närstående att vara kvar på sjukhuset, bra kommunikation med vårdpersonal, integritet, närståendes närvaro vid dödsfallet samt symtomlindring. Efter genomförd studie togs det fram rutiner inom palliativ vård på Irland för hur vårdpersonal skulle samordna vården genom teammöten, möjlighet för sjuksköterskegruppen till att höja sin kompetens att vårda patienter i livets slutskede och sjukhusen utvecklade också förbättringsåtgärder för vård i livets slutskede (McKeown et al. 2015).

Kommunikation och information i relation till närstående

Enligt Socialstyrelsen (2013) har det betydelse att patient och närstående får rätt information för patientens delaktighet i vården och detta underlättar i sin tur beslut som patienten behöver ta i samråd med närstående. Patienter och närstående möter många människor under sjukdomsprocessen, i form av flera vårdgivare och personalkategorier i vårdkedjan. Det kan

vara svårt för dem att få en samlad bild om sjukdomsprocessen med tanke på att de oftast befinner sig i kris och just därför är det ännu viktigare att sjukvården utser en kontaktperson exempelvis i form av en kontaktsjuksköterska (Socialstyrelsen, 2013). Informationens och kommunikationens betydelse belyses ofta och just därför ville Carson et al. (2016) undersöka effekten av möten med palliativ fokus hos familjer med en kronisk sjuk familjemedlem. Dev et al. (2013) menar att kommunikationen mellan sjuksköterskan och de olika familjemedlemmarna är viktig för att skapa en förtroendefull vårdrelation och för att förbättra familjens välmående. Att bjuda in närstående till samtal ger möjlighet till att både ge och få information samt för att skapa sig en bild av behoven. Det ger även möjlighet att sätta in förebyggande åtgärder, underlätta stress och erbjuda stöd. Dev et al. (2013) undersökte i en studie hur patienter och närstående reagerade och kommunicerade med varandra när olika frågor berördes. Det fanns skillnader mellan den närmaste närstående och övriga familjemedlemmar i hur kommunikationen gick till och vilka känslouttryck visades från både patient och övriga. Ämnesområden som berördes i studien var symtom i livets slut, prognos, stress och hur kommunikationen var. Övriga familjemedlemmar visade mer känslor och kommunicerade också mer när inte den sjuke var närvarande. Vidare menar Dev et al 2013 att den närmaste familjemedlemmens känslouttryck påverkades inte i samma stor utsträckning i närvaro av den sjuke. Meeker, Waldrop och Seo (2015) undersökte betydelsen av familjemöten i livets slutskede med syfte att kunna ta fram en induktiv teoretisk modell på hospice sjukhus.

Lugton och McIntyre (2005) menar att vårdpersonal kan använda sig av cirkulära frågor där varje familjemedlem får ge sin beskrivning av upplevelsen vid situationer där kommunikation blockeras och familjen drabbas av stress. Frågorna riktas då så var och en kan beskriva situationer men ska användas med försiktighet då känsloreaktioner kan uppstå. Reaktioner kan vara svåra att hantera men de ger familjen och specialistsjuksköterskan ett bredare perspektiv över familjens situation (Lugton & McIntyre, 2005).

Enligt Loos och Bell (1990); Brown (1997); Dumont och Kissane (2009) kan metoden med cirkulära frågor användas i samtal med närstående där syftet är att individerna i familjen ska beskriva upplevelsen av situationer genom berättelse. Frågorna ställs så att berättelsen ges utrymme och att sjuksköterskan inte försöker gissa sig fram eller kompletterar fakta. Cirkulära frågor ger möjlighet att få skillnader mellan olika människor, relationer och föreställningar. Genom att använda sig av den här metoden ges individerna möjlighet att lära sig något nytt om sig själva och andra familjemedlemmar. Istället för att ställa frågor med om? Är det bättre att fråga när? Benzein, Hagberg och Saveman (2012) beskriver hur samtal med patient, närstående enskilt eller i olika konstellationer kan användas för att varje individ ska ges möjlighet att berätta om sin upplevelse.

Närståendes behov

Närstående kan ha en rad otillfredsställda behov och påverkas av diverse faktorer och därför ska vårdpersonal försöka ta reda på hur behovet ser ut. Masterson, Hurley, Zaiden och Kissane (2015) har tagit fram en modell som stöd för vårdpersonal i syfte att öka kunskapen och förbättra stödet för närstående. Närstående dras med en stor börda under hela sjukdomsförloppet, ibland kan det beskrivas som en berg- och dalbana med försämringar och förbättringar. Närstående kan behöva olika typer av stöd beroende på i vilken fas av sjukdomsförloppet den sjuke befinner sig i. Den närmaste närstående kan ibland söka stöd av

olika karaktär utanför sin egen sfär. Behoven finns där hela tiden och kontinuiteten i vården är viktigt (Masterson et al, 2015).

Axelsson, Klang, Lundh Hagelin, Jakobsson och Andreassen Gleissman (2014) fann att närstående till patienter med terminal njursvikt befann sig i en tuff situation när de följde den dödssjuka under livets sista tid, sista tiden kan vara en börda och extremt belastande samtidigt som det kan vara meningsfullt och lugnt. Närståendes känsla av ansvar ökade i takt med den sjukets försämring och även vara med under upp och nedgångar. Sjukdomsprocessen påverkar hela familjen och dess sociala vardag. Närstående ska vara med och stödja samtidigt som denne ska släppa taget. Behovet av stöd och information från närstående ökade i takt med den sjukets försämring. Den sjuka och dennes närstående försökte leva ett vanligt liv med vardagliga aktiviteter trots den svåra situationen (Axelsson et al, 2014).

Mangan, Taylor, Yabroff, Fleming och Ingham (2003) menar på att det finns en rad olika behov som kan delas in i generella problem och beteende/aktiviteter som kan underlätta bemötandet av dessa problem. Behoven kan variera från mer information från bland annat ansvarig läkare om sjukdomsprocessen till frågor kring fortsatt arbete. Närstående har en viktig roll i den palliativa processen men deras reaktion och behov av stöd kan vara omfattande då sjukdomen medför nya utmaningar att möta och lösa.

Osse, Vernoij-Dassen, Schadé och Grol (2006) och Harding et al. (2012) menar att problemen och behoven hos närstående är av varierande karaktär där information om vad som är att vänta för den sjuka och dennes närstående är något som efterlyses från sjukvården. Vissa likheter finns oavsett ålder bland närstående men också skillnader. Sömnbehov, ekonomiska problem, behov av stöd och samordning var några av de faktorer som framkom i studien. Vidare menar Osse et al. (2006) att närstående efterlyste mer professionellt stöd för att kunna ge bättre omsorg till sin närstående och att informationen behöver upprepas många gånger innan den närstående upplever att den förstått. Vidare menar Harding et al. (2012) att närståendevårdare behöver förberedas för sin vårdarroll, rollen är något som behöver synliggöras för vårdpersonal. Närstående behöver få tydlig och specifik information om den sjukets tillstånd samt få emotionellt stöd. Det är många utmaningar som närstående möts av: stress, osäkerhet, sjukdomsutveckling, att få ihop vardagen, ekonomiska problem, egen tid, egen hälsa och sömnproblem (Harding et al, 2012).

Enligt Henriksson (2013) tas det ofta för givet att närstående ska vara delaktiga i vården och hjälpa sina anhöriga men det är inte alltid närstående anser sig ha kunskap om hur de ska bete sig eller agera. Varje situation och varje människa är unik därför måste behov och resurser anpassas efter varje möte och varje enskild person. Vårdpersonal och närstående har mycket att lära av varandra och därför är det viktigt att de kommunicerar, utbyter information och erfarenhet (Henriksson, 2013).

Tillgång av stöd för närstående

Enligt Nationell kunskapsstöd för god palliativ vård (Socialstyrelsen, 2013) är samverkan mellan vårdgivare, team och mellan andra aktörer en central faktor för ökad patientsäkerhet och förbättrat närståendestöd. En aktör kan inte arbeta ensam om han ska kunna ge bästa vården eller stöd under den svåra situationen den sjuka och dennes familj befinner sig i. Genom olika aktiviteter som skapar trygghet, ger stöd samt utvecklar och samverkar förbättras närståendestödet (Socialstyrelsen, 2013).

Socialstyrelsen (2013) beskriver att många aktörer är inblandade i den sjukes vård och närstående kommer oftast i kontakt med alla vårdgivare därför är det viktigt med samordning av stödet. Det finns för närvarande inte några tydliga riktlinjer för vad som är bästa stödet för närstående. Vägledning för hur samverkan och stöd kan se ut, stödet kan ges individuellt eller i grupp. Det är varje vårdgivares ansvar att ta fram lokala riktlinjer för hur vården och närståendestödet ska se ut (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt Andershed och Stoltz (2013) kan stödet vara svårt att definiera både som begrepp men också hur det ska ges. Individerna ska vara i fokus, den som är sjuk stöder ibland sina närstående genom att inte alltid, exempelvis visa smärta med följderna att de fokuserar mer på sina närståendes oro än sina egna upplevelser. Vidare menar Andershed och Stoltz (2013) att stödet kan vara instrumentellt eller stödjande men oavsett form så är förtroendet ett sätt att skapa bra relationer. Att individualisera stödet och att närstående/patienten kan förlita sig på någon annan är viktiga framgångsfaktorer för stödets resultat. Många närstående kan ha skuldskänslor för att de inte gör tillräckligt eller inte vet vad de kan göra eller hur de kan stödja den dödssjuka på bästa sätt. Vårdpersonal har här en viktig roll att kunna prata med närstående om hur de har det i vardagen och deras behov av stöd genom exempelvis samtal (Andershed & Stoltz, 2013).

Närstående har olika behov av stöd beroende på bland annat coping strategier. Sand och Strang (2014) menar att närståendes ångest kan påminna om den sjukes ångest med den stora skillnaden att närståendes ångest inte är livshotande. Vidare menar Sand och Strang (2014) att stödet kan ges i form av samtal, att vara närvarande samt kunna fortsätta med social vardag med vänner och familj. Enligt Henriksson (2013) är behovet av stöd individuellt och att behovet av stöd kan variera under livets sista tid. Närstående är i behov av information och kunskapsstöd. En inte så ovanlig fråga som närstående har är mat och dryck, ”äta bör man, annars dör man” och ”anhörigdropp”. Viktigt att ha en dialog med närstående om varför det inte är nödvändigt med dropp, förklara att även vårdpersonal är måna om patientens välmående (Axelsson, 2015).

I en metaanalys av randomiserade studier fann Northouse, Katapodi, Song, Zhang och Mood (2010) att stödisterventioner i form av information, psykosocialt stöd och tillgång till socialt nätverk hjälpte närstående i olika omfattning: närståendes börda minskade betydligt, underlättade för närstående att hantera den svåra situationen, ökade deras självförtroende och ökade deras livskvalité. Däremot behöver vårdpersonal ta fram ytterligare forskning för att förbättra stödet för den sjuka och dennes närstående och för att närstående ska kunna behålla deras livskvalité (Northouse et al, 2010).

Upplevelse i samband med närståendes stöd till den sjuka

Aoun, Deas, Howting, Lee, Howting och Lee (2015) konstaterar att närståendes upplevelse av stress, social stigmatisering och börda är stort, när deras anhörig oftast har en snabb progredierande sjukdomsförlopp och kort överlevnadstid vid hjärncancerdiagnos. Viktiga faktorer som närstående nämnde var: att veta vad som ska hända i framtiden, att kunna få egen tid, att handskas och bearbeta den svåra situationen, att kunna förstå den sjukes sjukdom och kunna hjälpa till att hantera symtomen. Werkander Harstäde, Roxberg, Brunt och Andershed (2014) fann att närstående upplevde skam i olika skepnader. Detta kunde bero på deras uppfattning om hur den återstående tiden vid livets slut kunde te sig och påverkas av

närståendes egen syn av moral och vad som är rätt och fel. Skam uppstår när närstående är inblandade i vården där skada kan uppstå och närstående inte har kontroll över situationen. Vidare menar Werkander et al. (2014) att närstående kunde ha känslan att de kunde göra skada och uppleva skam över sådant som de inte har gjort, samt upplevelsen om vad andra tyckte, till exempel anhöriga eller vårdpersonal. Vårdpersonal ska vara medveten om känslan av skam som närstående bär på. Vård som ges i livets slutskede ska inkludera stöd till närstående då känslan av skam är skadlig.

Enligt Melin-Johansson, Henoch, Strang och Browall (2016) bär närstående med sig stor skuld och tar ett stort ansvar för den sjuke anhörige, att vara trogen den döende och att vara närvarande var nödvändigt för närstående. Information, behov av att bli sedda och att få stöd från sjukvårdspersonal efterlystes av närstående. Att ha en meningsfull vardag trots närvaron av döden är något som de närstående och den sjuke delar på i livets slut. Närstående har även behov av att prata om religion, meningen med livet och att förbereda sig för ett liv utan den döende. Att ta hand om en cancersjuk familjemedlem påverkar närstående. Den sjuke är beroende av sina närstående på ett emotionellt, ekonomisk, praktiskt stöd men även med att få skjuts till olika sjukvårdsbesök och att de är ett stöd vid beslut som den sjuke behöver ta. I studie undersökte Nissen, Trevino, Lange och Prigerson (2016) olika familjetyper, relationer emellan närstående och närståendes psykosociala välmående.

Enligt Sand och Strang (2013) kan det vara svårt och outhärdlig att hantera ensamheten i sjukdomen därför har vissa människor behov att hantera det genom att sammansmälta med någon annan oftast sin partner vilket underlättar vardagen för den dödssjuka och dennes närstående. Vidare kan den närstående söka andrum och stöd bland vårdpersonal. Relationer är viktiga för oss alla människor och desto viktigare i en krissituation därför finns det behov att hitta och skapa även nya relationer för att på ett bättre sätt hantera den svåra tiden. Gemenskapen är något individuellt för varje människa (Sand & Strang, 2013).

Problemformulering

Närståendestödet är en del av de fyra hörnstenarna och ingår i den palliativa vården och i den specialistsjuksköterskans ansvarsområde. Närstående har ofta en viktig roll i den palliativa vården därför ska hänsyn tas till vilken typ av stöd de kan behöva ha. En person som har en nära relation till den enskilde definieras som närstående. Patienten bestämmer själv vilka som är de närmaste. Det kan vara både anhöriga och nära vänner eller andra som den sjuke anser sig ha en nära relation till. Sjukdomsprocessen under palliativ vård är ofta lång med många möten med sjukvården och beslut som ska tas, något som för med sig nya utmaningar och nya situationer att ta hänsyn till. Detta skapar ofta stress och påverkar integriteten, både den sjukas och dennes närstående. Närstående har visat sig ha en stor belastning och bemötandet från vårdpersonal har visat sig variera. Stödet kan vara svårt att definiera och olika typer av stöd har beskrivits. Dock är det viktigt att individualisera stödet och vårdpersonal har här en viktig uppgift att ta reda på hur det individuella behovet av stöd kan se ut genom dialog med den sjuka och dennes närstående. Som ett underlag för att vidare utveckla former för att ta fram ett individualiserat stöd behövs kunskap om närståendes upplevelser av det stöd som idag erbjuds i specialiserad palliativ vård.

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelse av stöd när den som är sjuk befinner sig i ett sent palliativt skede på en specialiserad palliativ avdelning.

METOD

Ansats och design

Studien genomfördes med en kvalitativ induktiv ansats med semistrukturerade intervjuer av sju närstående till patienter som avlidit på en specialiserad palliativ slutenvårdsavdelning. Intervjuerna skedde tidigast två månader efter att personen haft någon närstående som avlidit på enheten. Deltagarna valdes ut genom konsekutivt urval vilket enligt Polit och Beck (2012) innebär att alla närstående som har avlidit på enheten under tidsperioden kunde inkluderas som uppfyllde inklusionskriterierna för studien. Studien genomfördes i en kvalitativ ansats. Deltagarna som deltog i studien blev intervjuade och fick fritt berätta om sin erfarenhet, upplevelse av stöd från bland annat vårdpersonal på palliativa avdelningen. Metoden inkluderar en innehållsanalys av resultat. Enligt Polit och Beck (2012) används metoden framförallt av sjuksköterskor som forskar, för att analysera och beskriva skilda företeelser. Att undersöka närståendes upplevelse av stöd är en nyckelfråga i förestående studie.

Urval

Deltagarna i studien som tillfrågades med inklusionskriterier var personer över 18 år, närstående som har varit i kontakt med enheten och för närstående till patienter som varit inskrivna på enheten längre än 48 timmar och där författaren inte haft primärt vårdansvar. Intervjudeltagarna tillfrågades för deltagande i studien tidigast åtta veckor efter att den sjuke hade avlidit på palliativa avdelningen. Författaren till förestående studie gick igenom lista med alla dödsfall på avdelningen under perioden och därefter gjordes ett urval. Vid urvalet togs hänsyn till att författaren till förestående studie inte skulle ha haft primärt vårdansvar för den sjuke under tiden på vårdenheten. Dock kunde inte undvikas att författaren hade träffat de närstående i något/några sammanhang. Två av de närstående som tackade ja till att delta i studien hade författaren tidigare haft kontakt med, men hade inte direkt vårdansvar för den sjuke. Exklusionskriterier var att inte behärska det svenska språket för att kunna delta i en intervjusituation.

Datainsamling

Alla närstående som inkluderades i studien fick en kort muntlig information av den sjuksköterskan som ringde upp cirka åtta veckor enligt rutin på palliativa slutenvårdsavdelningen efter dödsfallet för efterlevandesamtal. Den sjuksköterskan som ringde gjorde ingen medveten selektion vid telefonsamtalet. Därefter skickades informationsbrev med samtyckesformulär och inbjudan att delta i studien (Bilaga 1). De tillfrågade fick ett samtal från författaren till föreliggande studie för att bekräfta om de

fortfarande var intresserade av att delta i studien samt för att bestämma tid och plats för intervju.

Författaren till föreliggande studie intervjuade 7 närstående som hade vistats på den palliativa avdelningen. Intervjuernas längd var mellan 25 – 52 minuter. Tre intervjuer ägde rum i enhetens lokaler, tre hemma hos den närstående och en på neutral plats. Tre makar, tre fruar och en dotter deltog i studien. Deltagarna fick själva välja plats för intervjun. Intervjuerna skedde under januari månad och dokumenterades genom ljudupptagning.

Enligt Polit och Beck (2012) är det nödvändigt att tänka på miljön där intervjun sker. Lugn och avskildhet och inga störningsmoment där de intervjuade ska vara i centrum något som författaren till föreliggande studie följde och deltagarna fick möjlighet att i och lugn ro och i avskildhet delge sin berättelse. Författaren till föreliggande studie använde sig av en frågeguide (Bilaga 2) som stöd för intervjuerna och satt mest och lyssnade för att inte störa eller avbryta det som pågick under intervjun. Ämnesfrågorna fanns där men intervjuens resultat gick inte att förutse utan vidare analys. Frågeguiden påbörjades med en allmän öppen fråga men innehöll även följdfrågor i led att uppmuntra de intervjuade att berätta vidare utifrån de områden som ingick i studien om behov uppstod. Vidare menar Polit och Beck (2012) att semi strukturerade intervjuer kan användas när forskaren vill försäkra sig om att ett specifikt område berörs i den kvalitativa studien. Öppna frågor ger de intervjuade möjlighet att fritt berätta, förklara och utveckla tankar (Polit & Beck, 2012).

Dataanalys

Intervjuerna skrevs ut ordagrant. Författaren till föreliggande studie lyssnade på intervjuerna ett flertal gånger och transkriberade utskrivna data lästes ett flertal gånger. Analysmetod i föreliggande studie är kvalitativ innehållsanalys med deskriptiv karaktär. Analysmatrisen konstruerades inte i förväg utan en induktiv ansats användes där texten analyserades förutsättningslös i enlighet med Lundman och Graneheim (2012).

Under analysens process har arbetet med kondensering, abstrahering och kategorier (Tabell 1) getts tid för att kunna ta fram det väsentliga utifrån syfte och problemområde. I analysen används manifest innehållsanalys där det tydliga beskrivs och inga tolkningar görs som i latent innehållsanalys. I genomförandet av en innehållsanalys läggs fokus på att beskriva variationer genom att hitta skillnader och likheter i texten. I all text finns det ett manifest innehåll och ett latent budskap. Det manifesta är det tydliga, det som beskrivs i kategorier och självklara i texten. Det latent är det underförstådda, något som finns att läsa mellan raderna. Centrala begrepp i analysen är: kondensering, abstrahering och kategorier (Lundman & Graneheim, 2012).

Tabell 1. Exempel på meningsenheter, kondenserade bärande meningsenheter, subkategorier och kategorier från innehållsanalys av intervjuer om närståendes upplevelser av stöd när den sjuke befinner sig i sen palliativ skede

Intervju	Meningsenhet	Kondenserad bärande meningsenhet	Subkategori	Kategori
2	Jag upplevde det som att jag inte fick något stöd alls. Jag känner att jag på något vis skulle ändra på någonting. Jag tror att alla är individuella.	Jag upplevde att jag inte fick något stöd alls. Alla är individuella.	Avsaknad av stöd	Upplevelse av individuellt anpassat stöd
6	Det var sättet man välkomnades på. Det kändes individuellt. Det gjorde att jag kände mig viktigt men för att det inte ska kännas obekvämt att komma dit utan också detaljer.	Det kändes individuellt. Det gjorde att jag kände mig viktigt.	Individuellt anpassad	Upplevelse av individuellt anpassat stöd
4	Det var nånting jag ville diskutera med NN läkare [författarens ändring] men han kom aldrig in nån gång till oss... att jag vill prata med honom för det var några saker vi ville diskutera... och jag hörde ingenting ...	Jag ville diskutera några saker med NN läkaren. Men NN kom aldrig in till oss och hälsade på.	Dåligt bemötande. Förhållningssätt	Betydelsen av vårdpersonals förhållningssätt för upplevelsen av stöd
3	Vi hade stöd i varandra i familjen... barnbarn som var nära mamma ...	Vi hade stöd i varandra i familjen, barnbarn.	Stöd av varandra i familjen.	Tillgång till stöd av socialt nätverk.
4	Sen så flyttade vi in där helt enkelt .. jag hade en madrass där som jag låg på golvet... jag var kvar där och jag var där hela tiden.	Vi flyttade vi in där helt enkelt. Jag hade en madrass där som jag låg på golvet.	Miljön.	Miljöns betydelse för upplevelse av stöd.

Forskningsetiska övervägande

Vid all forskning finns det etiska principer att ta ställning till och att följa, ta ställning till om undersökningen är till för att göra gott, bedrivs forskningen på ett sådant sätt att forskaren har respekt för människovärdet (Polit & Beck, 2012). Deltagarna i studien fick möjlighet att tacka nej för att säkerställa frivillig basis genom att först få en kort muntlig information genom ett telefonsamtal sedan informationsbrev med samtyckesformulär och till sist ytterligare ett telefonsamtal. Två tillfrågade som i första skedet tackade ja ändrade sig och tackade senare nej. Verksamhetschefen tillfrågades via brev och gav skriftligt godkännande att genomföra studien. Författaren till förestående studie har både teoretisk och klinisk erfarenhet av krisreaktioner och det fanns därför beredskap om deltagarna skulle reagera med känsloreaktioner. Möjlighet att pausa intervjun eller avbryta intervjun gavs. Intervjumaterialet finns inspelade i författarens i telefon med kodlås till studiens är godkänd därefter raderas all ljudupptagning och transkribering tuggas så att det inte går att spåra datamaterialet eller identifiera någon deltagare.

Enligt Polit och Beck (2012) har forskaren skyldighet att se till att undvika och förebygga att informanterna riskerar onödigt skada och obehag samt att deras medverkan i studien krävs för att man ska kunna nå vetenskapliga fakta. Det kan vara svårt att förutse psykologiska skador och forskarna måste vara uppmärksamma på detta, att frågor kan vara känsliga hos sårbara individer och kan väcka minnen vid exempelvis frågor av djupgående karaktär. Därför är det relevant att undersökningen utförs av personer med adekvat utbildning (Polit & Beck, 2012).

All fakta kring studien har präglats av öppenhet. Respekt, presentation av metod, datainsamling och resultat är sanningsenlig. Någon deltagare och författaren till föreliggande studie har mötts tidigare men det har inte funnits ett primärt vårdansvar i mötet, och hänsyn togs till ifall deltagarna kände sig obekväma med intervjusituationen samt ville avstå att delta i studien. Uppgifter till studiedeltagarna hämtades från information som lämnats på den palliativa avdelningen i patientens kontaktuppgifter. Enligt Vetenskapsrådet (2011) får deltagarna i studier i möjligaste mån inte hamna i beroendeställning då det alltid finns den risken i sjuksköterske-patient relation eller sjuksköterske-närstående relation (Vetenskapsrådet, 2011).

Bias kan ibland vara svårt att undvika helt, författaren till studien har lång klinisk erfarenhet och erfarenhet av samtalsmetodik, människomöten i skilda sammanhang. Dagliga möten med närstående ger erfarenhet av hur närståendes upplevelse kan bemötas men det gäller att vara medveten om hur den förståelse används. Författaren till förestående studie tog hänsyn till att deltagarna befinner sig i en utsatt position, var öppen för att alla som kunde vara intresserade att delta i studien fick möjlighet att göra det. Även under studiens gång varit medveten om förkunskaper inom studieområdet samt att inte diskriminera någon av någon som helst anledning.

Enligt Kvale och Brinkmann (2014) är objektivitet fri från bias något att sträva efter i forskningsområden. Att respektera individernas integritet och hålla konfidentialitet hos deltagarna och att data inte kommer deltagarna till skada. All form av påverkan av resultatet ska undvikas under studiens gång genom att ha bias i åtanke.

RESULTAT

I analysen identifierades meningsbärande enheter ut (se exempel tabell 1) och det specifika innehållet kondenserades. Därefter kopplades de olika koderna ihop till tolv subkategorier (se exempel tabell 1) och fyra kategorier (se exempel tabell 1) och dessa presenteras i resultatet utifrån syftet. Nedan i texten benämns i citat närstående med N och en siffra, detta för att visa från vilken intervju citatet hämtats. Deltagarna i studien kom att bli fyra kvinnor, tre män över 40 år och de var make, maka eller barn till den sjuke.

Upplevelse av individuellt anpassat stöd

Individuellt anpassad

Närstående beskrev oftast upplevelsen av stödet i ”vi” form. De beskrev det som att det de såg och kände var det som deras sjuke närstående också upplevde och behövde. Närstående beskrev att de upplevde stödet som omfattande och individuellt men i vissa fall beskrev närstående total avsaknad av stöd. Vissa närstående kunde beskriva hur svårt det var att se sig själv i behov av stöd under sjukdomsprocessen. Det var inte de som var i fokus därför hade de svårt att ta emot stödet men de hade även att förstå när önskemål om stöd efterfrågades. Närstående uttryckte att vårdpersonal inte alltid bemötte den sjukas önskan om hjälp något som påverkade den närståendes upplevelse av stöd. Att inte alltid kunna vara nära, vara delaktig i vården av den sjuke påverkade den närståendes mående.

”om hon fick hjälp, så hjälpte det mig. För det mesta tänkte man inte på sig själv. Min fru skulle ha det bra. Svårt att ta in allvaret, kunde inte föreställa mig att hon kunde dö” (N, 1).

”Det var ju bara nio dagar kvar, men jag kunde ju inte veta hur långt tid det var kvar. Jag var ganska ensam” (N, 5).

”Den där omvårdnadsbiten, att det var någon som hade tänkt. Den är så oerhört värdefull. Det gäller att hitta nyckeln till den biten, vad är det som den närstående jag har framför mig vill ha?” (N, 6).

Närstående berättade att ingen frågade efter behov. Känslan att vårdpersonalen arbetade efter ett färdigt paket och inte individinriktad. Vissa närstående upplevde total avsaknad av stöd. Närstående beskrev det som att det inte fanns ett individuellt anpassat stöd utan det fanns ett koncept som erbjöds alla. Närstående framförde avsaknad av stöd för barn något som är svårt att få hjälp även utanför avdelningen.

”Ingen frågade vad jag hade för behov. Det var som ni hade ett färdigt paket. Jag kände liksom att det var ”main streaming” (N, 2).

Närståendes upplevelse av information och kommunikation var individuellt inom närståendegruppen, familjemedlemmar beskrev att de hade tillgång till olika information. Närstående beskrev att informationen som gavs kunde vara tillräcklig eller ingen information alls. Närstående beskrev svårigheter med att ta emot information och förstå det som sas utifrån den svåra situationen de gick igenom.

”Men det var också en som inte kunde ge oss besked, svarade på frågor som egentligen skulle gått till läkaren, så att det inte gick att ta dit smärtspecialist fast sen vi pratade med en annan så kom läkaren och så kom smärtspecialisten” (N, 3).

Personalens närvaro

Närstående beskrev hur svårt de hade haft det hemma innan de kom till den palliativa avdelningen. De flesta närstående var maka eller make, de hade oftast haft totala ansvaret för att stödja den sjuke under hela sjukdomsprocessen. Flera närstående beskrev att de hade haft ASIH (Avancerad Sjukvård i Hemmet) och i samband med det hade deras börda och stress minskat. Att komma till den palliativa avdelningen beskrevs som ytterligare en stor avlastning för de närstående. Närstående beskrev vårdpersonalens närvaro med stödinterventioner, ibland i form av samtal, vårdpersonal ställde frågan om behov eller stöd genom att bara att finnas där. Att bara trycka på en knapp och personalen kom och hjälpte till med det som behövdes upplevdes som tryggt.

Närstående beskrev att vårdpersonal hade närståendefokus och var oftast förvånade över helhetssynen som fanns och gavs av vårdpersonalen. Närstående beskrev att personalen visade omtanke.

”det blev tyngre och tyngre. Svårt att tänka på sig själv, att jag behövde något stöd. Sköterskorna var måna om mig men jag kunde klara mig själv. De behövde inte tjata på mig: att jag behövde äta och vila. Hellre att jag borde ha tänkt på att någon kunde ha kommit och tagit över” (N, 1).

”ibland vet jag inte själv vad jag känner, det är svårt att beskriva känslor” (N, 1).

Identifiering av behov

Närstående beskrev upplevelsen av att vårdpersonal var lyhörd för att fånga in specifika behov och önskemål om stöd. Att se till alla närstående och att kunna förstå att alla i familjen ska ha det bra. Närstående berättade att det kunde vara svårt att tänka på sig själv därför var personalens omtänksamhet betydelsefull. Vidare framförde närstående hur vårdpersonal hade omtanke om den närstående genom att påminna om den närståendes egna behov exempelvis av vila och matintag. Även att ha tillräckligt information och kunna stämna av med personal innan nödvändiga beslut behövdes var något som upplevdes som stöd.

”Kommer ihåg en gång, en fredag kväll. Ene sonen kom in och sa: jag vill ha fredagsmys... och då var det någon som hade snappat upp och kom in med korbrixa och liksom. När de mår bra så mår den närstående bra och det är såna små detaljer men som såg helheten i den liksom situationen i den familjen. Och det är alltså helt unik tycker jag. Men så tror jag: att alla pratar med honom. Alla la märke till honom. Han visste att där kunde han få piggelin. Han kunde gå i korridoren. Han förknippade lite det med en glass, hänga lite. Köra upp och ner med sängen. Det blev nånting extra. Den kvalitetstid som vi kunde ha, hade vi här och det tyckte jag var schysst” (N,7)

Närstående beskrev hur den sjuke fick den vård och omvårdnad denne behövde med omsorg och empati men att, som nämns ovan, vårdpersonal inte alltid såg till dennes närståendes

behov av stöd. Närstående beskrev också hur genomtänkt omvårdnaden upplevdes där även närstående inkluderades.

”Han fick ju den hjälpen och vården han behövde. Man kunde ju ringa och så berätta de ju, men när jag kom dit så var det ingen som kom och berättade något, aldrig har gjort tillräckligt speciellt när han inte ville vara på sjukhuset” (N, 5).

Miljöns betydelse för upplevelse av stöd

Miljö

Närstående beskrev det som lyxigt att kunna sova över på avdelningen för att kunna vara nära den döende. Beskrivningarna som närstående delgav var att vården, miljön var genomtänkt och att det var en öppen och bra miljö. Att kunna vara, och vistas på enheten med möjlighet att använda köket, kunna äta och finnas i närheten av sin närstående samt kunna vara delaktig i sjukdomsförloppet beskrev närstående som viktiga för att underlätta deras situation. Vidare beskrev närstående att enkelrum underlättade vistelsen på enheten med närvaro av vårdpersonal något som ingav trygghet och stöd. Närstående beskrev att redan när de kom in på enheten upplevde de en värme och lugn klimat.

”Man lever i en bubbla, det gör jag fortfarande ...det har inte hänt liksom. Det är svårt jobb, fruktansvärt viktigt. Jag hade inte förstått att det var fanns speciell vård för det här, så total genomtänkt och hel” (N, 6)

Avlastning

Närstående beskrev som en avlastning att vara på enheten, att kunna gå ut och vara ifrån en stund. Nu behövde de inte ha det totala ansvaret längre.

”Alla var så väldigt snabba på att ta över den där bollen som man som anhörig, att hålla på och ringa till, jag vet inte hur många timmar jag har suttit och i telefon och ringt, jag kände helt plötsligt att får jag vara anhörig. Det kunde jag inte vara innan” (N, 7).

Upplevelse av trygghet

Närstående framförde känslan av otrygghet i att byta rum. Behovet av att skapa trygghet genom att ha sina tillhörigheter och ett utrymme som beskrivs som ”ditt” upplevdes som viktigt.

”Vi flyttade till ett mindre rum, det upplevde jag inte alls bra måste jag säga. Man hade sin trygghet på nåt sätt” (N, 1).

Betydelsen av vårdpersonals förhållningssätt för upplevelsen av stöd

Bemötandes betydelse för upplevelsen av stöd

Närstående beskrev vårdpersonals sätt att bemöta närstående på ett respektfullt, förtroendeingivande förhållningssätt, att möta närstående med värme, ge tillit, uppträda

lugnande, att vårdpersonal gav sig tid att vara närvarande, uppträdde hänsynsfull och att relationer skapades även med närstående något som ledde till ytterligare trygghet för alla i den sjukes närvaro. Upplevelsen av att vårdpersonal förstår närståendes behov utan större förklaringar från närstående ingav trygghet till skillnad mot andra i omgivningen. Vidare beskrev närstående upplevelsen av att bli sedda, lyssnade på och att hänsyn togs till deras kunskap och behov av exempelvis samtal. Vårdpersonal upplevdes vara lyhörda även för närståendes behov och att kunna se när närstående är i behov av att prata eller när det räcker med närvaron.

”Det som jag upplevde ganska tidigt var det kroppsspråket hos de som jobbar där och det är som säger en av utavs de svåra bitarna som jag ser i det jobbet egentligen att läsa av de olika anhöriga därför att det räcker med ögonkontakt” (N, 6).

Närstående framförde skillnader i hur frågor besvarades av vårdpersonalen. Vårdpersonal svarade på frågor fast de kanske inte hade formellt ansvar för det och närstående upplevde även att de inte fick besked när de framförde önskemål om samtal eller efterlyste mer information. Närstående upplevde att det blev skillnad efter att ha sovit över på enheten, upplevelsen av stöd i bemötandet från vårdpersonalen förbättrades. Vidare menade närstående att vårdpersonal är så vana att ta över utan att ens reflektera över det, närstående behöver tid på sig att vänja sig vid de förändringar med sjukdomsförloppet i livets slutskede då den sjuke successivt förlorar sina kroppsfunktioner.

”Det var nånting jag ville diskutera med läkare x men han kom aldrig in, men jag hälsade via sköterskan för det var några saker vi ville diskutera” (N, 4).

”Hon var van att klara sig själv, aldrig behövt hjälp av någon annan och nu kunde hon inte det längre ens duscha, ni tar över av gammal vana” (N, 3).

Kontinuitet i personalgruppen

Närstående beskrev vikten av personalens kompetens och erfarenhet. Att kunna besvara på frågor men att också kunna hänvisa vidare när den som blev tillfrågad inte kunde svara på frågorna och betydelsen av att kunna ge sig tid för samtal när det behövdes. Närstående framförde också att kontinuitet i personalgruppen skapade trygghet. Medan några beskrev det som att de knapp hade haft kontakt med personalen.

Beskrivningarna av hur närstående upplevde informationen och kommunikationen med vårdpersonalen varierade, vissa närstående upplevde en öppenhet och vilja till samtal från vårdpersonalen medan andra upplevde att informationen var bristfällig och att kommunikationen med vårdpersonalen inte alltid fungerade.

”Men här kändes det som att det var väldigt mycket fokus på att det var lika mycket fokus tycker jag på mig och barnen, som det var på ...N... Jag tyckte det var väldigt bra för jag kände att det var på våra villkor” (N, 7).

Några beskrev det som att närvaron av personalen kändes i miljön genom en lugn och trevlig bemötande och att personalen fanns där när det behövdes.

”Han var så lugn när han kom hit. Det var tryggt. Han fick stöd. Lite lyxigt, skräddarsytt. Han behövde inte förklara, det fanns kontinuitet i personalen. Och det är ju sällan på andra avdelningar. Här flöt det på man behövde inte förklara sig, mycket på hans villkor” (N, 7).

Tillgång till stöd av socialt nätverk

Närstående beskrev stödet och avlastningen från andra i omgivningen i väldigt varierande omfattning. Vissa beskrev som väldigt ensamt att vistas på enheten.

Familj

Stödet eller avsaknad av stöd av de närmaste beskrevs som betydelsefull för att orka med den svåra situationen. Några närstående beskrev hur nära och bra relationer det blev när många hjälptes åt och hade tid att vara nära den dödssjuka. I några fall beskrev den närstående en ensamhet de burit på under hela sjukdomsprocessen fram till dödsfallet. Att ha någon som kom och löste av för att exempelvis åka hem och sova, gå ut och ta en promenad är något som närstående upplevde som nödvändigt för att orka med den svåra tiden.

”Vi hade stöd i varandra i familjen, barnbarn som var nära mamma” (N, 3).

Ensamhet

Närstående beskrev upplevelsen av ensamhet delvis för att de var relativt ensamma med väldigt lite nätverk, vårdpersonal som inte visade stöd. Att vara ensam med allt ansvar påverkade hela deras upplevelse av situationen. Svårigheter med sociala livet beskrev närstående som ytterligare en avsaknad av stöd.

”Men när man har så jobbigt som jag hade och ensam med allting så tar man inte in, sen hade jag antagligen fått all information men fattat inte det genom att han var så himla sjuk så fattade varken han eller jag att det var så kort tid kvar” (N, 5).

Volontär

Att ha volontärer som stöd upplevde några närstående som en trygghet och viktigt för de som inte har någon som kan finnas där hela tiden eller som inte har någon närstående alls. Volontärer är på enheten som medmänniskor och de kan ge stöd genom samtal, att finnas nära den sjuka och dennes närstående.

Socialt nätverk

Några hade många vänner, andra var mest själva och hade svårt att vistas längre perioder på enheten. Möjligheten att kunna åka hem och sova, komma ifrån och ordna med andra praktiska ting beskrev närstående som befriande.

”Hon hade en väninna, en syster. Jag kunde åka hem för att sova duscha och komma ifrån, få lite perspektiv” (N, 4).

DISKUSSION

Metoddiskussion

Författaren till föreliggande kvalitativ studie valde att använda sig av intervjuer i deskriptiv form med induktiv ansats utifrån studiens syfte som var att undersöka närståendes upplevelse av stöd. Att undersöka upplevelsen av stöd krävde en omfattande planering med bland annat funderingar om typ av informanter, antal intervjuer, typ av frågor, antal frågor, och hur hitta informanter. Enligt Kvale och Brinkmann (2014) är den här processen en viktig del av planeringen för att kunna förstå och beskriva verkligheten utifrån valt område och informanternas berättelse. I föreliggande studien påbörjades alla berättelser med att närstående berättade om upplevelser under hela sjukdomsförloppet fram tills dödsfallet.

Närstående beskrev den svåra situationen och mötet med ett komplex sjukvårdssystem. Därför valde författaren till föreliggande studie bort en del av datainsamlingen som inte syftade på tiden för vistelsen på specialist palliativa slutenvårdsavdelningen i enlighet med studiens syfte och frågeguide. Kvalitativa studier lägger fokus på individen och dennes upplevelser, kunskap och erfarenhet något som stärker varje enskild situation och studiens resultat visar att upplevelsen av stöd är individuellt. Författarens tolkning och analys av data påverkas av dennes tidigare erfarenhet både i kliniskt arbete men även intervjuteknik med bias genom förförståelse av vården på enheten. Därför har författaren medveten hållit sig så nära den ursprungliga texten så möjligt och läsaren av studien får själv bilda sig en uppfattning och bedöma om resultatet är möjligt att använda i andra liknande sammanhang. Enligt Kvale och Brinkmann (2014) kan kvalitativa studier användas för att förstå verkligheten, situationer samt upplevelser och därför är graden av generalisering svårt att definiera. Vidare menar Lundman och Hällgren Graneheim (2012) att förutom trovärdighet, överförbarhet handlar det mer om att beskriva studiens alla processdelar ingående för att underlätta bedömningen av överförbarhet och i att i kvalitativ forskning är författaren delaktig som medskapare i intervjun. Inom kvalitativ forskning har begrepp som validitet, reliabilitet eller trovärdighet andra innebörd än vad kvantitativ forskning. I föreliggande studie har fokus lagts på planeringen, trovärdigheten i frågorna och intervjun, noggrann transkribering av intervjuerna, en ingående analys av insamlad data och en sanningsenlig redogörelse av resultatet i enlighet med Kvale och Brinkmann (2014).

Konsekutivt urval innebär att alla i en studie kan bli potentiella deltagare utifrån studiens inklusions- och exklusionskriterier (Polit & Beck 2012). Författaren till föreliggande studie tillfrågade ett antal potentiella informanter utifrån studiens valda ramar. Syftet med studien var att undersöka närståendes upplevelse av stöd vilket inte nödvändigtvis begränsade exakt vilka som skulle delta i studien. Därmed hade deltagarnas kön eller ålder och antal intervjuer inte någon större betydelse för beskrivningarna eller resultatet då syftet med kvalitativ studie var att skriva en händelse eller upplevelse utan att behöva generalisera i enlighet med Kvale och Brinkmann (2014).

Deltagarna som tackade ja till att delta i studien gavs möjlighet till att välja lokal, tid och datum för intervjun. Detta skapade förutsättningar för att deltagarens berättelse skapades i en lugn och trygg miljö. Meningen var att få fram informanter som var intresserade av att delta och delge sin berättelse om sin upplevelse av stöd och många närstående var intresserade av att berätta och dela med sig av sina erfarenheter. Troligtvis berodde detta på att de

informeranter som verkligen ville delta tackade ja och gav sig tid att vara med och därför blev berättelserna innehållsrika.

Enligt Kvale och Brinkmann (2014) används kvalitativ metod för att förstå en situation, en verklighet, en persons beskrivning av upplevelse och därför ska frågorna vara öppna och uppmuntra personerna att beskriva det upplevda och sin verklighet så tydligt det är möjligt. Den kvalitativa intervjun ska utgå ifrån det/de områden som ska täckas och frågorna ska innehålla de teman som behöver täckas. I föreliggande studie innehöll frågeguiden en rad följdfrågor som var tänkta att täcka alla områden som nämns i studiens syfte.

Redan under tiden intervjuerna pågick visade det sig att den öppna inledande frågan var så pass uppmuntrande till en berättelse att det knappt behövdes förtydligande eller följdfrågor. Följdfrågor användes mer för att bekräfta eller stämma av om författaren hade uppfattat beskrivningar rätt. Vidare menar Kvale och Brinkmann (2014) att den manifesta intervjusituationen ger forskaren möjlighet till deltagarna att beskriva upplevelser, känslor och reaktioner där även intervjusituationens upplevelse kan beskrivas. I föreliggande studie ingick att få fram upplevelsen av stöd och närstående beskrev även den upplevda intervjusituationen som positiv. Närstående uttryckte att de ville berätta och att de var intresserade av att dela med sig. Vissa närstående ville göra det för att andra skulle kunna få bättre stöd, vissa för att tacka vårdpersonal, men också för att ge information om vad som är viktigt för patient och närstående i den svåra situationen.

I ett fall hade författaren till föreliggande studie haft kontakt med en närstående men inte haft direkt vårdansvar i vårdsituationen. Efter övervägande och i samråd och godkännande från den närstående inkluderades intervju i studien. Att genomföra studien på arbetsplatsen där författaren till föreliggande studien arbetar hade sina för- och nackdelar.

Förförståelsen till både verksamheten och problemområden var positiva faktorer. De flesta av deltagarna i studien valde att inte komma till enheten och bjöd in författaren till sitt hem. Några av praktiska skäl, andra hade svårighet att förflytta sig på grund av långa avstånd, eller uttryckte känslomässiga skäl exempelvis dåliga minnen från enheten där dödsfallet hade ägt rum. Trots att alla intervjuer påbörjades med samma struktur och var utplagda utifrån frågeguiden med en öppningsfråga fanns det svårigheter att hålla sig till ämnet vid intervjusituationen.

Närstående hade så mycket att berätta om därför gavs deltagaren fritt utrymme att berätta om sin upplevelse. Den stora mängden data som intervjuerna har gett bidrar till att kunna öka förståelsen för hur närstående upplevde stödet när den som är sjuk befinner sig i sent palliativ skede. Det finns alltid en risk att missa viktig information därför har materialet gått igenom och analysen behandlats och reviderats om behov fanns för att undvika medveten exkludering av information.

Under intervjuerna var det ibland svårt för att hålla sig lugn men det fanns en medvetenhet från studiens författare att hålla låg profil och att lyssna och inte avbryta. En ödmjukhet och respekt för alla närstående som delade med sig av sin berättelse som underlättade att ge trovärdighet åt studien. Förförståelsen till verksamheten och långt klinisk erfarenhet av möte med människor ger en styrka för studiens alla delar.

Författaren ägnade tid åt intervjumaterialet i form av ljudupptagning och den transkriberade texten har funnits tillgängligt under hela processen. Att ge sig tid för analysen har inneburit att innehållsanalysen har fått ändrats ett antal gånger och subkategorier har ändrat i antal under analysens gång. De narrativa beskrivande intervjuerna kom att bli berättelser, vissa gånger förlorade sig författaren till föreliggande studie in i berättelsen.

Närstående påbörjade berättelsen med när sjukdomen började, hur allt utvecklade sig och de olika möten de deltog i under sjukdomens process, alla behandlingar de följde den sjuke på, hur familjedynamiken fick anpassas utifrån den sjukas mående, störningar i arbetstider, ASIH stödet och slutet på palliativa avdelningen.

Att ha den långa berättelsen har varit en tillgång för att kunna förstå och tolka den närståendes upplevelse av stöd under den sjukas och dennes närstående resa genom sjukdomsförloppet. Under analysens process har det ibland känts ensamt att inte ha kunnat reflektera tillsammans med någon angående olika aspekt som kan lyftas fram i analysen. Processen med innehållsanalysen har varit tidskrävande och för varje gång texten har analyserats har författaren reflekterat över om analysen gjorts sanningsenlig. Under analysens process kan ibland svårt att hålla sig till det manifest och det medför en viss tolkning av materialet. Texten analyserades i hela sin kontext, författaren var noggrann med att inte plocka delar av texten ur sitt sammanhang. Meningen med analysen är att text ska kunna förstås även av det som kommer före och efter i enlighet med Lundman och Graneheim (2012).

Resultatdiskussion

De närståendes upplevelse av stöd framfördes i form av berättelser och det visar hur individuellt och omfattande behov och vilken belastning närstående kan dras med under en lång tid under den sjukas sjukdomsprocess och förlopp. Alla deltagare i den föreliggande studien påbörjade sin berättelse med att beskriva sin upplevelse redan vid första mötet med sjukvården, sedan berättade närstående om händelser under sjukdomsförloppet och avslutningsvis berättade närstående om dödsfallet. Via analys framkom det fyra kategorier: upplevelse av individuellt anpassat stöd, betydelsen av vårdpersonals förhållningssätt för upplevelsen av stöd, tillgång till stöd av socialt nätverk och miljöns betydelse för upplevelse av stöd.

Närstående beskrev vistelsen på palliativa enheten som en avlastning. Här kunde de antligen vara anhörig och få stöd själva något de inte alltid hade förväntat sig. Närstående framförde att vårdpersonal hade närståendefokus vilket gav närstående möjlighet att slappna av från det ansvar de tidigare haft. Närstående beskrev olika händelser i sin berättelse i termer av ”vi”. Northouse et al. (2010) menar att det ofta förväntas att närstående ska följa med och känna till det komplexa och fragmenterade sjukvårdssystemet. Sjukvården förändras kontinuerligt. Närstående ska även lära sig medicinska termer, läkemedel med dess verkan och biverkningar samtidigt som de ska vara där för den sjuke. Stödet från sjukvården fokuserar i första hand på den sjuke och dennes symtombörda och i mindre omfattning på dennes närstående. Den sjuke och dennes närstående ska ses som en ”enhet”, får bara patienten stöd och hjälp med sina behov blir den närstående lidande. Behov av stöd har den närstående i samma utsträckning som den som är sjuk (Northouse et al., 2010). Även Harrop, Morgan, Byrne och Nelson (2016) fann att närstående upplevde stödet i anslutning till dödsfallet som varierande.

Närstående efterfrågade mer information om döendet och döendeprocessen och det gav trygghet att ha någon som var vid deras sida under den svåra tiden. Närstående bär med sig skuldkänslor under sorgearbetet. Sorgen har olika karaktär och behovet av stöd som närstående kan ha är individuellt därför behövs metoder för att förbättra kommunikation och information från bland annat vårdpersonal gentemot närstående. Föreliggande studie visar att den palliativa vården i det stora hela erbjuder det stöd som många närstående upplever som individuellt anpassat och där helhetsperspektivet märks. Men det finns en del

förbättringsutrymmen då vissa närstående upplever avsaknad av stöd samt att det inte alltid är individuellt anpassad utan det erbjuds generella åtgärder där individen kan försvinna i det färdiga paketet som erbjuds.

En studie av Harding et al. (2012) visar att närståendes hälsa påverkas negativt och att de närstående behöver omfattande stödinterventioner för att orka med den stora belastningen det innebär att stödja den dödssjuka. Andra studier av Wallerstedt och Andershed (2014) visar att närståendes vilja att hjälpa till är beroende av erfarenhet och graden av utsatthet. Närstående vill känna att det har ett eget val och att det inte är en påtvingad uppgift och att stödet ska vara anpassad till vad den närstående förväntas göra. Vidare menar Wallerstedt och Andershed (2014) att för att minska närståendes utsatthet ska stödet anpassas efter individuella behov och verklighet och inte enbart för vad sjukvården kan erbjuda som standard paket. I studie av Loos et al (1990) beskriver att sättet att kommunicera med närstående har betydelse för att förstå de närståendes behov av exempelvis stöd.

Enligt Socialstyrelsen (2013) ligger ansvaret på vårdgivare att ta fram rutiner för hur närståendestödet ska se ut. I denna studie framförde närstående att de kunde uppleva en genomtänkt och individ anpassat stöd. Rutinerna finns där men det var inte alltid närstående uppfattade det som individ anpassad. Lundh Hagelin et al (2014) beskriver att de fyra hörnstenar är bra vägledning för vårdpersonal som verkar inom palliativ vård samtidigt som de menar på att det finns ytterligare perspektiv att ta i beaktande i mötet och vården med den dödssjuka och dennes närstående. I resultaten finns beskrivningarna från närstående där basal omvårdnad beskrivs som en rutin för vårdpersonal men att närstående kan se helt andra aspekter i vårdsituationen.

Resultatet i föreliggande studie visar att närstående upplever miljön som en viktig faktor som en del av stödet i form av enkelrum, möjlighet att ordna med mat själv, att kunna gå ut och vistas i andra utrymmen på enheten och kunna gå ut på en promenad. Närstående framförde även möjligheten att vara nära sin närstående med den bekvämlighet som erbjöds upplevde närstående som tryggt och lyxigt. De kunde uppleva lite livskvalité även i den miljön något de inte hade väntat sig. Enkelrum var ett ställe där de kunde vistas i en avslappnad miljö, ibland kunde rummet också upplevas som att vara instängt därför var det bra att ha flera utrymmen att vistas på.

Andra studier av McKeown et al. (2015) beskriver att exempelvis enkelrum underlättar för närstående att kunna stanna kvar på sjukhuset för att vara med sista tiden. Att ge närstående möjlighet till avskildhet och att vara nära den döende förbättrade symtomlindring. Werkander Harstäde och Roxberg (2015) beskriver rummets betydelse som ett fenomen där närmaste närstående och den dödssjuka ger betydelsen av rummet olika perspektiv. Rummet kan bli en möjlighet att få avskildhet, att bli förtrolig, skapa trygghet, vila ifrån det jobbiga samt fly ifrån verkligheten. Å andra sidan kan rummet upplevas i motsatta perspektiv därför är det relevant att ta reda på hur den dödssjuka och dennes närmaste närstående upplever vårdmiljön.

Föreliggande studie visar att vårdpersonals bemötande oftast skapade och ingav tillit, närstående fick förtroende för vårdpersonal, omgivningen och vårdpersonalens förhållningssätt ingav trygghet och värme samt gav närstående möjlighet att ”vara anhörig” och släppa omsorgsansvaret de ofta haft under lång tid. Närstående beskrev att vårdpersonal kunde ta över omsorgen utan att tänka på hur den sjuka eller dennes närstående behov. Rasmussen (2016) menar på att sjuksköterskor kan vara för fokuserade på de fyra hörnstenarna och i huvudsak lägger tid på medicinska frågor och inte är med och stödjer undersköterskor i det basala omvårdnadsarbetet. Vidare menar Rasmussen (2016) att

symtombedömning kan röra sig om att ta reda på hur mycket patienten klarar av exempelvis sin personliga hygien därmed kan närstående också få sina behov tillgodosedda genom att den sjuke får sina behov tillgodosedda. Att arbeta i och att utveckla det mångprofessionella teamet gynnar alla inblandade parter men i huvudsak ger den dödssjuka och dennes närstående ett ökat välbefinnande. Vissa närstående upplevde bemötande som negativt då vårdpersonal inte alltid fanns tillgänglig eller kunde möta närståendes frågor eller inte ens kunde ta reda på eventuella behov från närstående. De flesta närstående i föreliggande studie upplevde att de fick stöd från vårdpersonal. Närstående beskrev vissa skillnader i vårdpersonals bemötande och att vårdpersonal inte alltid kunde ge besked och närstående upplevde att stödet ibland uteblev.

Studien av Dev et al. (2013) visar att närstående kan uppleva och visa stress i varierande grad beroende bland annat på den sjukas närvaro därför ska vårdpersonal vara uppmärksam på närståendes olika behov och reaktioner. En annan studie av Osse et al (2006) beskriver att närståendes behov av stöd är omfattande i form av information om sjukdomen, möjlighet till alternativ behandling samt dödshjälp. Frågorna som närstående belastas med kan handla om rädslor och kan också vara av existentiell karaktär. Enligt Dobrina et al (2014) kan modeller och teorier vara vägledande för sjuksköterskor som arbetar inom specialiserad palliativ vård. Det är en hjälp för sjuksköterskor för att förbättra och utveckla omsorgen om patienten och dennes närstående. Aspekt att ta hänsyn i utvecklingen av palliativ vård är riktlinjer som stödjer självreflektion och som kan uppmuntra till professionell utbildning. Sand och Strang (2014) beskriver att närstående kan ha en rad coping strategier som kan påverka upplevelsen av behov och stöd.

Resultaten visar att närstående ibland hade svårt att se till och urskilja sina egna känslor och behov av stöd. I resultatet framkom det att det fanns skillnader i hur mycket information närstående upplevde hade getts och vilket stöd de olika familjemedlemmarna hade erbjudits samt att kontakten med vårdpersonal varierade. Vidare visade resultatet att inte alla närstående i en familj upplevde att de hade samma information om sjukdomsförloppet, vissa närstående upplevde att de inte visste vad de kunde få för stöd därmed kunde ha de svårt att förvänta sig något stöd. Närstående beskrev också svårigheter i mötet med vårdpersonal.

Andra studier av Meeker, Waldrop och Seo (2015) visar att kommunikationen med närstående är särskilt svårt vid dödlig sjukdom och i livets slutskede. I studie fann forskarna att det finns tydliga riktlinjer för samtal och möten med närstående. Riktlinjerna berättade inte när och hur dessa möten skulle ske. Därför tog forskarna fram en strukturerad modell för möten med närstående med syfte att stödja de närstående och för att underlätta vårdkvalitén. I modellen ingår att belysa dåtid, nutid och att skydda framtiden (Meeker et al., 2015).

Benzein et al. (2012) menar att samtal med inslag av reflektion tillsammans med familjemedlemmar bidrar till att skapa en relation mellan sjuksköterskan och närstående. Genom samtal kan närstående också ge sin bild och visa på sin expertkunskap om den sjuke och hur de klarar att ta sig igenom den svåra tiden. Närstående kan med hjälp av stødsamtal hitta nya strategier. Det är en utmaning för sjuksköterskor att bygga partnerskap med familjer och att erkänna dem som experter på hur närstående lever sina liv under den svåra tiden. Vidare menar Benzein et al. (2012) att närstående ska kunna använda sin egen sakkunskap för att underlätta deras situation att hitta ny insikt och strategier. På detta sätt kan familjen må bättre under den svåra tiden.

Närstående i föreliggande studie beskrev att när symtomlindring sattes in eller ändringar gjordes upplevde närstående att de inte blev tillräckligt informerade om konsekvenserna eller vad som kunde ske och därför kunde de bli stressade över det som skedde. Vidare beskrev närstående att de hade svårt att förstå om det var en kombination av försämringen i sjukdomsförloppet och läkemedel eller enbart läkemedel som bidrog till att den sjuke sov mest hela tiden och inte kunde kommunicera. Utifrån resultat i föreliggande behöver sjuksköterskan försäkra sig om den sjukes och dennes närstående har uppfattat informationen och när det är nödvändigt att invänta den närstående innan beslut tas och behandlingar sätts in.

Schweidenbach (2016) visar att det finns stora skillnader i hur lagen tillämpas i olika länder och att i Sverige inte finns tillräckligt med forskning kring närståendes upplevelse vid palliativ sedering. Närstående nämns knapp i gällande styrande dokument i Sverige avseende palliativ sedering. Vidare menar Schweidenbach att närstående upplever stress under den sjukes sista dagar och det kan långsiktiga negativa konsekvenser. Därför behövs det vetenskapliga studier för att stödja vårdpersonal i det kliniska arbetet.

Enligt Carson et al. (2016) fann forskarna att familjer till en kronisk sjuk inte alltid förbättrade sin psykiska hälsa efter att ha fått delta i möten med palliativ fokus. Ångesten och depressionssymtom minskade inte efter att de hade fått information och emotionellt stöd. Därför menar Carson kan det vara nödvändigt att identifiera närståendes sociala nät för att hitta sätt att stödja närstående i det svåra och långa sjukdomsförloppet som det palliativa skedet kan innebära. I resultatet till föreliggande studie visas att närstående kan uppleva ensamhet i sin situation och att det sociala nätet med umgänge minskar under sjukdomsförloppet. En annan aspekt som framkom i resultatet var hur olika familjekonstellationer kunde se ut och upplevelsen av stöd varierade, vissa närstående kände att de hade stöd av varandra, såsom sina barn, barnbarn, syskon och så vidare.

Att ha någon som kunde komma och vara hos den dödssjuka så att den närmaste närstående kunde få avlösning upplevdes som stöd. Någon närstående kände sig sviken av sin omgivning framförallt för de löften den sjuke och dennes närstående hade gett varandra samt att barnen inte hade förståelse för sorgen. Sjukdomsprocessen ledde till att den närstående inte kunde ha ett socialt liv vilket ledde till ensamhet. Vidare beskrev närstående upplevelsen av stöd som en trygghet när fler kunde turas om att finnas nära den dödssjuka.

Burton, Haley, Finley, Dillinger Vasille och Schonwetter (2008) fann att närstående som hade litet socialt nätverk, lite sociala aktiviteter och upplevde stödet från omgivningen som otillfredsställande mådde sämre även efter den sjukes dödsfall. Vidare menar Burton et al (2008) att det finns en koppling mellan sorgearbetet och hur lång tid närstående har varit närvarande vid den dödssjuka sida för hur livskvalité och den närståendes vardag påverkas.

Enligt Nissen et al. (2016) kan familjerelationer delas in i tre olika typer: stödjande familj, mindre kommunicerande familjedynamik och icke emotionell bunden familjerelation. Överlag fann forskarna att den stödjande familjekonstellationen hade bättre resultat gällande psykosocialt mående.

Slutsats

Närståendes upplevelse av stöd var syftet med studien och närstående upplevde stödet i varierande karaktär och närståendes behov av stöd är individuellt och det visar sig att stödet kan vara svårt att definiera. Lokala rutiner med riktlinjer ska finnas och närståendes upplevelse av stöd visar på att närstående uppfattade och upplevde att rutiner fanns som en grund för närståendestödet. Däremot helhetsperspektivet som sjukvårdspersonal ska ha är individfokus genom att ta reda på hur den enskildes behov av stöd kan se ut och vad som efterfrågas. Närstående har under lång tid levt och stöttat den dödssjuka att de inte alltid kan beskriva eller förstå egna behov av stöd eller vad som är deras egna känslor.

Klinisk tillämpbarhet

I det framtida kliniska arbetet kan studiens resultat stödja författarens utveckling av rollen som specialistsjuksköterska för att utveckla rutiner för hur närståendestödet kan se ut. Varje upplevelse och varje människa är unik med dess erfarenhet och behov av stöd därför kan kunskapen och resultaten från den här studien bidra till att förstå närståendes upplevelse av stöd. Även att förstå den svåra situationen närstående kan befinna sig i och bidra till diskussionsfrågor för olika kategorier av vårdpersonal i klinisk verksamhet. Utifrån studiens resultat kan framtida studie handla om hur andra verksamhet arbetar med närståendestöd.

REFERENSER

Andershed, B., & Stoltz, P (2013). Stöd. Andershed, B. Ternestedt, B-M. Håkansson, C. (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (1.uppl., ss. 287 - 295). Lund: Studentlitteratur.

Andersson, M. (2013). Äldres sista tid. Andershed, B. Ternestedt, B-M. Håkansson, C. (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (1.uppl., ss. 379 - 391). Lund: Studentlitteratur.

Aoun, S.M., Deas, K., Howting, D., & Lee, G. (2016). Exploring the Support Needs of Family Caregivers of Patients with Brain Cancer Using the CSNAT: A Comparative Study with Other Cancer Groups. *Journal Pone*, 11(1). doi:10.1371/journal.pone.0145106

Axelsson, B. (2015). *Dropp i livets slutskede – för patienten eller för närståendes skull? Palliativ vård*, (1) Hämtad från <http://www.nrv.se/wp-content/uploads/2012/10/Dropp-i-livets-slutskede-f%C3%B6r-patientens-eller-f%C3%B6r-n%C3%A4rst%C3%A5endes-skull-Bertil-Axelsson.docx.pdf>

Axelsson, L., Klang, B., Lundh Hagelin, C., Jacobson, S H., & Gleissman, S.A. (2015). Meanings of being a closer relative of a family member treated with haemodialysis approaching end of life. *Journal of Clinical Nursing*, 24(3/4), (447 – 456). doi.org/10.1111/jocn.12622

Benzein, E., Hagberg, M., Saveman, B-I. (2012). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad: Ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein, E., M. Hagberg & B-I. Saveman (Red). *Att möta familjer inom vård och omsorg* (1.uppl., ss. 29-33).

Burton, M. A., Haley, E.W., Small, B.J., Finley, M.R., Dillinger-Vasille, M., & Schonwetter, R. (2008). Predictors of well-being in bereaved former hospice caregivers: The role of caregiving stressors, appraisals, and social resources. *Palliative and Supportive Care*, (6), 149-152. doi:10.1017/S1478951508000230

Brown, J. (1997). Circular Questioning: An introductory guide. *Australian and New Zealand Journal of Family Therapy*, 18(2), 109-114

Carson, S.S., Cox, C.E., Wallenstein, S., Hanson, L.C., Danis, M., Tulska, J.A., Chai, E., & Nelson, J.E. *Journal of American Medical Association*, 316(1), 51-62. doi:10.1001/jama.2016.8474

Dev, R., Coulson, L., Del Fabbro, E., Palla, S.L., Yennurajalingam, S., Rhondali, W., & Bruera, E. (2013). A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-life Discussions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46(4), sidor 536-544

Dobrina, R., Tenze, M., & Palase, A. (2014). An overview of hospice and palliative care nursing models and theories. *Journal of Palliative Nursing*, 20(2), 75-81. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.2.75

- Dumont, I., & Kissane, D. (2009). Techniques for framing questions in conducting family meetings in palliative care. *Palliative and supportive care*, (7), 163-170. doi:10.1017/s1478951509000212
- Graneheim, U. H., & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105-112.
- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., & Higginson, I.J. (2012). What are the perceived needs and challenges of informal caregivers in home cancer palliative care?: Qualitative data to construct a feasible psycho-educational intervention. *Support Care Cancer*, 20. 1975-1982. doi 10.1007/s00520-011-1300-z
- Harrop, E., Morgan, F., Byrne, A., & Nelson, A. (2016). "It still haunts me whether we did the right thing": a qualitative analysis of free text survey data on the bereavement experiences and support needs of family caregivers. *BMC palliative care*, 15(92). doi.10.1186/s12904-016-0165-9
- Henriksson, A. (2013). Stödinterventioner till närstående under pågående vård. B. Andershed, B-M. Ternstedt & C. Håkanson (Red) *Palliativ vård. Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (ss. 465-471). Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. (3. uppl.). Lund: Studentlitteratur.
- Loos, F., & Bell, J.M. (1990). Circular Questions: A family Interviewing Strategy. *Critical care nursing*, 9(1). 46-53
- Lugton, J., & McIntyre, R. (Eds.). (2005). *Palliative care: The nursing role* (2nd ed.). Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone.
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. Granskär, M., & Höglund-Nielsen, B. (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård*. (2.uppl, ss. 187-201). Lund: Studentlitteratur.
- Lundh Hagelin, C., Tishelman, C., Rasmussen, B-H., & Lindqvist, O. (2014). Den komplexa vården under livets sista dagar – det räcker inte med de fyra hörnstenar. Andershed, B. Ternstedt, B-M. Håkansson, C. (Red.), *Palliativ vård: Begrepp & perspektiv i teori och praktik*. (1.uppl., ss. 393-401). Lund: Studentlitteratur.
- Mangan, P.A., Taylor, K.L., Yabroff, K.R., Fleming, D.A., & Ingham, J.M. (2003). Caregiving near the end of life: unmet needs and potential solutions. *Palliative support care*, 1(3), 247-259
- Masterson, M.P., Hurley, K.E., Zaider, T., & Kissane, D.W. (2015). Towards a Model of Continuous care: A necessity for caregiving partners. *Palliative support care*, 13(5), 459-467. doi: 10.1017/S1478951515000231

- McKeown, K., Haase, T., Pratschke, J., Twomey, S., Donovan, H., & Engling, F. (2015). Determinants of care outcomes for patients who die in hospital in Ireland: a retrospective study. *BioMedCentral Palliative care*, 14(11), 1-8. doi:10.1186/s12904-015-0014-2
- Meeker, M.A., Waldrop, D.P., & Seo, J.Y. (2015). Examining family meetings at end of life: The model of practice in a hospice inpatient unit. *Palliative and Supportive care*, (13), 1283-1291. doi:10.1017/S1478951514001138
- Melin-Johansson, C., Henoch, I., Strang, S., & Browall, M. (2012). Living in the Presence of Death: An Integrative Literature Review of Relatives' Important Existential Concerns when Caring for a Severely Ill Family Member. *Open Nursing Journal*, (6), 1-12. doi: 10.2174/1874434601206010001
- Nissen, K.G., Trevino, K., Lange, T., & Prigerson, H.G. (2016). Family Relationships and Psychosocial Dysfunction Among Family Caregivers of Patients With Advanced Cancer. *Journal of Pain and Symptom Management*, 52(6), 842-849.
- Northouse, L.L., Katapodi, M., Song, L., Zhang, L., & Mood, D.W. (2010). Interventions with Family Caregivers of Cancer Patients: MetaAnalysis of Randomized Trials. *Cancer Journal clinic*, 60(5), 317-339. doi:10.3322/caac.20081
- Osse, B., Vernooij-Dassen, M., Schadé, E., & Grol, R. (2006). Problems Experience by the informal caregivers of Cancer Patients and their needs for Support. *Cancer Nursing*, 29(5), 378-388.
- Polit, D., & Beck, C. (2012). *Nursing research. Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Rasmussen, B. (2016). Människans grundläggande behov – den femte hörnstenen. *Palliativ vård*, (2).
<https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/M%C3%A4nniskans-grundl%C3%A4ggande-behov-den-femte-h%C3%B6rnstenen-Birgit-Rasmussen.pdf>
- Regionala cancercentrum i samverkan. (2012). Nationellt vårdprogram för palliativ vård 2012 - 2014. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.
- Sand, L., & Strang, P. (2013). *När döden utmanar livet: Om existentiell kris och coping i palliativ vård*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Socialstyrelsen (2011). *Om att ge eller inte ge livsuppehållande behandling: Handbok för vårdgivare, verksamhetschefer och personal*. Artikelnr 2011-6-39 Tryck juli 2011
 Hämtad från www.socialstyrelsen.se/publikationer2011/2011-6-39
- Socialstyrelsen (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19107/2013-6-4.pdf>
- Socialstyrelsen (2014). *Stöd till personer som vårdar och stödjer närstående*. Hämtad från <http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/19605/2014-12-6.pdf>

Socialstyrelsens termbank. Hämtad från
<http://termbank.socialstyrelsen.se/>

Stajduhar, K.I., Martin, W., & Cairns, M. (2010). What makes grief difficult? Perspectives from bereaved family caregivers and healthcare providers of advanced cancer patients. *Palliative Support Care*, 8(3), 277-289. doi: 10.1017/S1478951510000076

Steinhauser, K.E., Voils, C.I., Bosworth, H., & Tulsky, J.A. (2015). What constitutes quality of family experience at the end of life? Perspectives from family members of patients who died in the hospital. *Palliative Support Care*, 13(4), 945-952.
doi:10.1017/S1478951514000807

Svensk sjuksköterskeförening. (2008). Hämtad från
<https://www.swenurse.se/Sa-tycker-vi/Publikationer/Kompetensbeskrivningar-och-riktlinjer/>

Vetenskapsrådet. (2011). (Vetenskapsrådets rapportserie 1: 2011). Stockholm Hämtad från
<https://publikationer.vr.se/produkt/god-forskningssed/>

Schweidenbach, M. (2016). Glöms närstående bort vid palliativ sedering. *Palliativ vård*, (4) 4 Hämtad från <https://www.nrpv.se/wp-content/uploads/2012/10/GI%C3%B6ms-n%C3%A4rst%C3%A5ende-bort-vid-palliativ-sedering-Malin-Schweidenbach.pdf>

Wallerstedt, B., Andershed, B. (2014). Family members' caregiving situations in palliative home care when sitting service is received: The understanding of multiple realities. *Palliative and supportive care*, (12), 425-437. doi:10.1017/S147895153000333

Werkander Harstäde, C., Roxberg, Å., Brunt, D., & Andershed, B. (2014). Next of kin's experiences of shame in end-of-life care. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 16(2), 86-92.

Werkander Harstäde, C., Roxberg, Å. (2015). The Room as Metaphor: Next-of-Kin's Experiences in End-of-Life Care. *International Journal of Palliative care*, 2015, 1-7. Hämtad från <http://dx.doi.org/10.1155/2015/357827>

Inbjudan att delta i en studie kring närståendes upplevelser av stöd.

Mitt namn är Marisol López och jag arbetar som sjuksköterska på ASIH Långbro park, palliativ vårdavdelning. Jag läser specialistsjuksköterskeprogrammet i palliativvård vid Sophiahemmet Högskola och i denna studie kommer att ligga till grund för ett självständigt arbete inom ramen för utbildningen.

Bakgrund

Att vara närstående till en person som befinner sig i livets slutskede kan vara krävande på flera olika sätt. Det kan vara så att du som närstående har följt din sjuke anhörig under lång tid innan dödsfallet inträffade och kanske behövt stöd på olika sätt, för att kunna vara nära den sjuke ända till slutet av livet. Tanken med studien är att förbättra och/eller utveckla närståendestödet på enheten utifrån det resultat som kommer fram från studien.

Förfrågan om deltagande i studie om närståendes upplevelse av stöd.

Du får det här brevet eftersom du var på avdelningen i samband med att din närstående vårdades och också avled där. Jag har fått tillgång till dina uppgifter av den sjuksköterska som ringde upp dig vid eftersamtalet då du också preliminärt tackade ja till att delta i studien. Jag kommer att ringa upp dig inom en vecka från att du fått detta brev för att höra om du fortfarande är intresserad av att delta i studien. Ditt deltagande är helt frivilligt, du kan avbryta deltagandet när som helst utan att uppge anledning.

Hur går studien till?

Studien kommer att genomföras under december 2016 till februari 2017 i form av en intervju. Intervjuerna kommer att hållas i den palliativa avdelningens lokaler eller ASIH beroende på vad du önskar. Intervjun beräknas hålla på i ungefär 60 minuter, frågorna utgår ifrån en frågeguide med öppna frågor där du som närstående får möjlighet att berätta om dina upplevelser. Att berätta om din upplevelse kan väcka minnen som kan kännas jobbigt. Om du under pågående intervju skulle känna obehag på något sätt och väljer att avbryta intervjun eller ditt deltagande i studien finns det inga hinder för detta. Skulle du vilja prata med någon efter intervjun exempelvis kurator eller läkare kan vi från palliativa avdelningen ordna det. Ingen ersättning utgår för deltagande i studien.

Hantering av data och sekretess

Personuppgifter hanteras konfidentiellt, avidentifierat. Vilket betyder att ”Dina svar och dina resultat kommer att behandlas så att inte obehöriga kan ta del av ” och där ingen enskild deltagare kommer att kunna kännas igen. Materialet som har samlats under studiens gång kommer att raderas så snart uppsatsen är godkänd.

Information om studiens resultat

Studiens resultat kommer att presenteras som ett självständigt arbete på avancerad nivå. Du kan få ta del av arbetet om du så önskar efter förfrågan.

Ansvariga: Student Marisol López, student, Sophiahemmet Högskola, sjuksköterska på palliativa avdelningen.

Handledare: Agneta Wennman-Larsen, Docent, lektor, Sophiahemmet Högskola

Samtyckesformulär

Jag har tagit del av informationen muntligt och skriftligt och samtycker till att delta i studien (se ovan).

.....
Ort och Datum Underskrift forskningsperson

Namnförtydligande

.....
Ort och datum Underskrift studie ansvarig

Namnförtydligande

Frågeguide

Intervjuerna inleds en kort presentation av de närvarande, hålltider för intervjun, syftet med studien och praktiska frågor. Sedan informeras informanten om studien och samtyckesformuläret samlas in.

Intervjufrågor

Alla intervjuer inleds med följande fråga:

- Kan du berätta om hur du som närstående upplevde sista tiden då din närstående vårdades på palliativa avdelningen och i samband med dödsfallet?

Följdfrågor:

- Var det något du som närstående upplevde som stödjande?
- Var det något du saknade exempelvis information, som skulle ha hjälpt dig i din situation?
- Hur upplevde du miljön avdelningen?
- Hur upplevde du den informationen?
- Hur ser ditt sociala nätverk ut?

Utifrån berättelsen ovan:

- Vilka fick du stöd av?
- Hur upplevde du stödet?
- Finns det något särskilt du vill berätta om, som du minns saknades i stödet?
- Något specifikt i stödet som du minns var bra?
- Något som inte alls var bra?

Avslutning

- Är det något mer du vill berätta innan vi avslutar?
- Hur har du upplevt den här intervjun?

Informanten tackas för sin medverkan i studien.