

NÄRSTÅENDES UPPLEVELSE AV INSKRIVNINGSSAMTAL TILL PALLIATIVT TEAM

En intervjustudie

Specialistsjuksköterskeprogrammet inriktning palliativ vård, 60 högskolepoäng
Självständigt arbete, 15 högskolepoäng
Avancerad nivå
Examinationsdatum: 2017-05-29
Kurs: Ht15

Författare:
Annelie Kilersjö

Malin Bark

Handledare:
Katarina Holmberg

Examinator:
Carina Lundh Hagelin

SAMMANFATTNING

Inom palliativ vård är stödet till närstående en av fyra hörnstenar som möjliggör god livskvalitet för patient och närstående. Förutom att stödja patienten behöver närstående även hantera sin egen sorg vilket gör att närstående både ger och behöver stöd. Familjefokuserad omvårdnad är ett förhållningssätt som utgår ifrån familjens betydelse för patientens upplevelse av sjukdom och ohälsa. Vid palliativa teams första möte, inskrivningssamtal, kartläggs patientens och närståendes situation och behov samt, är tänkt att skapa förutsättning för en trygg och tillitsfull vårdrelation. Syftet med studien var att undersöka närståendes upplevelse av inskrivningssamtalet i palliativt team då det inom berörda team inte har skett någon utvärdering av inskrivningssamtalet. Metoden som användes var semistrukturerade intervjuer av närstående som nyligen varit med på inskrivningssamtal i palliativt team. Studien utfördes på de två författarnas respektive arbetsplatser och åtta närstående deltog. Genom analys och tolkning av det insamlade datamaterialet framkom ett resultat med tre kategorier under två teman; Frihet utan ansvar och Befinna sig i en trygg och tillitsfull vårdrelation. Frihet utan ansvar innebar att närstående upplevde en delaktighet utan att vara ansvarig. Att befinna sig i en trygg och tillits vårdrelation innebar att närstående upplevde en känsla av tillit till teamet som hade en empatisk förmåga och svarade för en bekräftande kommunikation. Slutsatsen var att närstående var nöjda och såg mötet som mycket positivt. Det framkom faktorer som påverkade mötet negativt såsom otydlighet kring mötets struktur, språksvårigheter och stressig bemötande.

Nyckelord: palliativ vård, närstående, familjecentrerad omvårdnad, kommunikation, palliativt team

ABSTRACT

In palliative care, supporting the family is one of the four cornerstones that enable quality of life for the patient and family. In addition to supporting the patient, the family also need to handle their own grief which means that the family both provide and need support. Palliative care teams have a first meeting, a sign-up call, to identify the patient and family's situation and needs and to create the conditions for a safe and confident care relationship. The aim of this study was to investigate familymembers experience of the first meeting with the palliative care team, because it previously has been no evaluation of the enrollment call. The method used was semi-structured interviews with family members recently been taking part in enrollment call to the palliative care team. The study was conducted at the two authors' respective workplaces and eight family members attended. Through analysis and interpretation of the collected data revealed a result of three categories within two themes; Freedom without responsibility and Being in a safe and confident care relationship. Freedom without responsibility meant that family members experienced a participation without being responsible. Being in a safe and confident care relationship meant that the family members experienced a sense of confidence in the team that had a capacity for empathy and accounted for a confirmatory communication. The conclusion was that the family members were satisfied and saw the meeting as very positive. It emerged factors that negatively impacted the meeting such ambiguity about the meeting, language difficulties and a stressful approach.

Keywords: palliative care, family, family-centered care, communication, palliative care team

*“Jag tror
Att den största gåvan
Jag kan tänka mig
Att få av någon människa är
Att bli sedd av henne
Hörd av henne
Förstådd och vidrörd av henne
Den största gåvan
Jag kan ge är
Att se, höra, förstå
Och att vidröra
En annan människa
När så har skett
Upplever jag
Att vi har skapat kontakt”*

(Kirkegaard)

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	1
BAKGRUND	1
Palliativ vård	1
Palliativ omvårdnad	1
Närstående och närståendes behov av stöd	2
Familjefokuserad omvårdnad – Teoretisk utgångspunkt	4
Palliativa team	6
Kommunikation	7
Problemformulering	8
SYFTE	8
METOD	9
Ansats	9
Design	9
Urval	9
Datainsamling	10
Dataanalys	11
Forskningsetiska överväganden	13
RESULTAT	13
Frihet utan ansvar	14
Befinna sig i en trygg och tillitsfull vårdrelation	15
Negativ inverkan på mötet	16
DISKUSSION	16
Metoddiskussion	16
Resultatdiskussion	19
Slutsats	23
Klinisk tillämpbarhet	23
REFERENSER	24

Bilaga 1- Intervjuguide

Bilaga 2- Forskningspersonsinformation

INLEDNING

Enligt World Health organisation (WHO, 2002) definieras palliativ vård som ett förhållningssätt med syftet att förbättra livskvalitet för personer med svår sjukdom och deras närstående, där bot inte längre är möjligt. Genom tidig upptäckt, bedömning och behandling ska palliativ vård förebygga och lindra lidande av fysisk, psykosocial och existentiell karaktär. Vården ska genom multiprofessionellt förhållningssätt och familjefokuserad omvårdnad erbjuda stöd till patienten och närstående under sjukdomstiden fram till döden. Palliativa team kan ha olika uppdrag, struktur och arbetssätt utifrån befintliga organisatoriska förutsättningar. De två specialiserade palliativa konsultteamen där studien genomfördes har ett första möte med patient och närstående, ett inskrivningssamtal. Ur närståendeperspektivet syftar samtalet till att utforska vilka behov de närstående har, vilka resurser de har samt i vilken utsträckning de önskar delta i vårdandet. Teamen ansluter tillsammans ca 450 familjer per år och har tillgång till egna vårdplatser.

BAKGRUND

Palliativ vård

När det inte längre finns någon bot för sjukdom krävs ett förhållningssätt och särskilda kunskaper för att kunna hjälpa både patient och närstående (Nationella Rådet Palliativ vård, 2010). Döendet och döden har traditionellt haft sin plats i hemmen och ansågs då som något naturligt. Under industrisamhällets framväxt i slutet av 1800-talet och genom medicinska landvinningar kunde sjukdomar i högre utsträckning behandlas och ibland botas. Döden sågs som misslyckande och blev tabubelagt, något som inte talades om. Det blev mer naturligt att vården i livets slut och döendet ägde rum på sjukhus, längre ifrån familj och människors vardagliga liv. Det kunde innebära att svårt sjuka människor inte fick det omhändertagande och lindring som de hade behov av (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). För att minska detta lidande grundade Dame Cicely Saunders St Christophers Hospice i England 1967 och är den person som tillskrivs starten av den moderna palliativa vården. Dame Cicely Saunders betonade vikten av att både familjen och närstående är delaktighet i vården av patienten och betydelsen av detta i deras sorgearbete, vilket krävde samarbete mellan flera olika professioner (Nationella Rådet Palliativ Vård, 2010).

Palliativ omvårdnad

Palliativ omvårdnad definieras som den omvårdnad som ges med en helhetssyn på människan med målet att främja livskvalitet och välbefinnande till de obotligt sjuka och de i livets slutskede (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). Den palliativa vårdens värdegrund kan sammanfattas i fyra ledord: Närhet, helhet, kunskap och empati (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). Närhet innebär att ge stöd till både patient och närstående för att kunna hantera sjukdom och död.

Vården ska omfatta hela livssituationen och att se patient och närstående ur ett helhetsperspektiv innebär att vården beaktar människans olika behov utifrån fysiska, psykiska, sociala och existentiella dimensioner (WHO, 2002). För att uppnå detta krävs god kunskap inom om palliativ vård med empatiskt och professionellt bemötande. För att leva upp till den palliativa vårdens värdegrund krävs tydligt arbete utifrån symtomlindring, teamarbete, relation- och kommunikation och närståendestöd (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). Vården bygger till stor del på deltagande och insatser från närstående, vilket innebär att stödet till de närstående är en väsentlig del av vården (Statens Offentliga Utredningar [SOU], 2001:6). Stödet till närstående syftar till att underlätta både psykiskt och fysiskt för de som vårdar i hemmet; förebygga ohälsa hos närstående och stödja deras förmåga att hantera svårigheter under sjukdomsperioden och vid dödsfallet. Genom stöd i form av information, kommunikation och utbildning erhåller närstående möjlighet till att vara delaktiga i vården av patienten (Socialstyrelsen, 2013). För att kunna ge stöd till närstående behöver sjuksköterskan förstå den unika familjen, dess struktur och relationer (Lugton & McIntyre, 2005).

Närstående och närståendes behov av stöd

Definitionen av familj har traditionellt bestått av personer som är förbundna med varandra genom blodsband eller lag, det är numera inte givet att det förhåller sig så. Människor flyttar i högre utsträckning, heterosexuella förhållande är inte det enda sättet att bilda familj, nya familjekonstellationer som bonusfamiljer gör att det är de känslomässiga banden mellan närstående som binder samman familjen (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012a). Det är familjen som bestämmer vilka närstående som ingår och händelser kan medföra att närstående utesluts eller tillkommer, vilket medför att familjen förändras över tid (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012a).

Det är betydelsefullt att vården redan i början av vårdrelationen skapar en bild hur nätverket kring patienten ser ut (Regionalt cancercentrum Väst, 2015). Närstående är viktiga för att patienten ska kunna hantera sin sjukdom och situation, allt ifrån att vara ett stöd till att utföra vårdande insatser. Närstående behöver stöd och möjlighet till delaktighet för att klara av den psykiska stress som det innebär att ha rollen som närstående, för att främja livskvalitet och för att minska risken för psykisk ohälsa senare i livet (Regionalt cancercentrum Väst, 2015).

Stöd till närstående kan innefatta både emotionellt stöd, information och praktiskt stöd såsom kontakter med myndigheter, inrättningar och organisationer (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2016). Sedan 2010 finns en bestämmelse att kommunen ska ge stöd till de personer som vårdar och stödjer sina närstående utifrån anhörigperspektiv (Socialtjänstlagen [SoL], 2001:453, kap. 5). Närstående behöver stöd för att kunna mobilisera sina egna resurser och få tillgång den hjälp de behöver och för att kunna hantera den stress som orsakas av den fortlöpande förändring och anpassning som sjukdomen medför (McIntyre & Lugton, 2005). Närstående som vårdar en sjuk person i hemmet kan drabbas av trötthet i olika grad, vilket i sin tur kan leda till psykisk och emotionell ohälsa, vilket de kan försöka dölja för vårdpersonal och andra närstående (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående kan inte alltid se sina behov, sätter sig själva åt sidan för att de inte vill ta fokus från den som är sjuk och håller tillbaka sina känslor för att kunna orka, vilket påverkar dem negativt både fysiskt och psykosocialt (Ewing & Grande, 2012).

Den stress närstående upplever kan leda till hjärt-kärlsjukdomar, ökad infektionsbenägenhet och ökad dödlighet i jämförelse med liknande personer som inte vårdats (Kim, Carver, Shaffer, Gansler & Cannady, 2015). Stressen orsakas av att närstående kan känna sig överväldigad av uppgiften och ansvaret, samt att belastningen ökar ju svårare sjukdom patienten har (Kim et al., 2015). Närstående behöver praktisk hjälp, information, känslomässigt stöd att bevara hopp, känna sig delaktiga och deras behov av hjälp behöver bedömas utifrån de närstående och inte utifrån patientens behov (McIntyre & Lugton, 2005).

Om närstående får information, kunskap, känner trygghet, möts av respekt av professionell personal innebär det lindring för patienten och hela familjen, och kan leda till god livskvalitet trots sjukdom och sorg (Andersson, Gustafsson, Hansson & Karlsson, 2013; Ewing & Grande, 2012; Brobäck & Berterö, 2003). Närstående använder sig av olika copingstrategier som distraktion från den ansträngande livssituationen men även som vila. Det handlar om att få möjlighet att komma iväg och handla eller gå en promenad, att få mental stimulering som väger upp påfrestningen som det innebär att vara närstående (Ewing & Grande, 2012; Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Studier visar att närstående i högre utsträckning vårdas på sjukhus de två närmsta åren efter den sjukdoms diagnosen (Sjövall et al., 2009). Närstående behöver förutom att stödja den som är sjuk också hantera sin egen sorg och riskerar att må allt sämre ju mer patientens behov ökar (Andersson et al., 2013). Det kan hos närstående vara svårt att prioritera tid för egen hälsa när den sjuka behöver hjälp (Ewing & Grande, 2012). Det finns en vilja hos närstående att lära sig vårda den sjuka på ett bra sätt och samtidigt ta hand om sig själva. Här finns ett stort behov av kunskap och stöd från vården (Brobäck & Berterö, 2003). Närstående har en tydlig önskan om att bli involverade under samtal mellan patienten och vårdaren för bekräftelse av den specifika kunskapen den närstående har om den sjuka (Harding et al., 2012). Sjukdomen förändrar livet och perspektivet för patient och närstående (Sjövall, Gunnars, Olsson & Thomé, 2011). Rollerna förändras, det kan bli en ökad börda och krav på den närstående vilket kan leda till otrygghet och frustration. Vården ska möjliggöra för närstående att göras delaktiga i vården och få stöd för att behålla ett så normalt liv som möjligt. Detta kan vara ett viktigt stöd till patienten och underlättar också för patienten genom sjukdomsprocessen (Sjövall et al., 2011).

Närstående i transition

Sjukdomen påverkar alla närstående på olika sätt, i olika grad och påverkar också relationerna mellan dem. Det sker förändringar i rollerna inom familjen för både patient och närstående (Lugton & McIntyre, 2005). Transition beskrivs som där en person går från en fas till ett nytt skede i livet (Meleis, Sawyer, Im, Hilfinger Messias & Schumacher, 2000). Transition är både ett resultat av och leder till förändringar i livet, hälsan, förhållande och omgivning. Sjukdom, vård av närstående och död är transitioner som kan medföra ökad sårbarhet hos patient och närstående. Övergången till den nya fasen kräver att personen tillgås ny kunskap och det kräver också ett förändrat beteende hos personen, samt att synsättet på den egna personen förändras. Sjuksköterskor är vårdgivare som ofta träffar patienten och närstående som genomgår transition. De bör vara uppmärksamma på de förändringar och utmaningar som transition medför (Meleis et al., 2000). Närstående till en patient i palliativt skede kan samtidigt befinna sig i flera faser, som att övergå från att vara en partner till att bli en vårdare med ansvar dygnet runt, från att leva tillsammans och med en gemensam framtid till att planera för att leva utan den som är sjuk. Sjuksköterskan behöver förbereda dem för kommande transition och underlätta för patient och närstående att ta del av ny kunskap som hör samman med upplevelsen av hälsa och sjukdom.

Närståendes transition mot en vårdande roll handlar både om patientens egenvård och närståendes vårdande, där gränserna både är flytande och varierar över tid. Transitionen påverkas av personens uppfattning, kunskap och medvetenhet om vad som sker. Varje transition är en unik dynamisk rörelse som varierar över tid. Det finns personliga och sociala faktorer som underlättar och försvårar en transition. Förmågan att se mening med det som sker, att förutse och förbereda sig vad som komma ska och kunskap kring detta, samt stöd från närstående och tillgång samhällets resurser detta är underlättande faktorer (Meleis et al., 2000). Närstående har beskrivit att i övergången till att bli vårdare handlade det om att hantera osäkerhet, att lära sig utföra vårdande uppgifter, samordna hjälpen hemma och att hitta rutiner i det dagliga livet. För att få stöd i övergången till att leva utan den som är sjuk så behöver närstående stöd och tid för planera för framtiden, som att kunna hantera uppgifter som den som är sjuk har tagit hand om innan och kring ekonomin (Meleis et al., 2000).

För att ge optimalt stöd till närstående behöver vården ta reda på var och i vilken fas närstående befinner sig i (Wennman-Larsen & Tishelman, 2002). Samtidigt som närstående befann sig i transition levde de i ovissheten mellan nutid och framtid med döden ständigt närvarande (Janze & Henriksson, 2014). Medvetenheten om döden blev mer framträdande ihop med ökade symtom, undersökningar och personlig stress. Kritiska tidpunkter medför ett ökat behov av engagemang från vården för att hantera de förändringar som transitionen medför. Vid varje sådant tillfälle krävs att sjuksköterskan är uppmärksam och använder sin kunskap och erfarenhet för att underlätta perioder av ökad osäkerhet och sårbarhet. En transition kan leda till sårbarhet, det är sjuksköterskans uppgift att med tidig bedömning och interventioner arbeta för att övergången leder till bibehållen eller ökad hälsa och välbefinnande. Behovet av att få vara kvar i sitt sociala sammanhang och att i kontakten med vården få vara delaktig och få kunskap om det som sker underlättar transitionen (Meleis et al., 2000). Indikatorer på en hälsosam transition är att personen upplever en känsla av välbefinnande, både i sin egen person och i sina relationer med andra samt erhållit kunskap för hantera den nya situationen (Schumacher & Meleis, 1994). I sjuksköterskans omvårdnadshandlingar ingår att bedöma personens beredskap och de förberedelser som har gjorts inför transitionen. Det gäller att skapa förutsättningar för en hälsosam transition utifrån ett helhetsperspektiv, samt att främja och återställa individens och närståendes hälsa (Schumacher & Meleis, 1994).

Familjefokuserad omvårdnad – Teoretisk utgångspunkt

I WHO:s definition av palliativ vård (2002) innebär familjefokuserad omvårdnad ett förhållningssätt som syftar till att förbättra livskvalitén för patienter och deras närstående. Familjefokuserad omvårdnad avser den vård där man även fokuserar på närståendes betydelse för patientens upplevelse av sjukdom och ohälsa (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012a). Där sjukdom blir ett problem för familjen krävs att vården riktar sin omsorg till hela familjen (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012b). Sjukdom hos en individ påverkar övriga familjemedlemmar vilka i sin tur även påverkar den som är sjuk. Sjuksköterskan behöver ha en medvetenhet om familjefokuserad omvårdnad för att identifiera de resurser och bemöta de behov som de olika individerna kan ha (Benzein et al., 2012b). Familjefokuserad omvårdnad är ett begrepp med två delar, familjecentrerad och familjerelaterad omvårdnad. När omvårdnaden om familjen innefattar att man ser familjen som ett system, där summan av delar är större än helheten, benämns det familjecentrerad omvårdnad (Benzein et al., 2012a).

Inom familjecentrerad omvårdnad ska sjuksköterskan i mötet med patient och familj ta med sitt professionella förhållningssätt och sin kompetens och erkänna familjemedlemmarnas kunskap och synsätt på en jämlik nivå (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012c).

Familjerelaterad omvårdnad, som är ett annat synsätt inom familjefokuserad omvårdnad, innebär det att patienten är i centrum, men där sjuksköterskan ser och tar hänsyn till övriga medlemmar och det sammanhang som patienten befinner sig i (Benzein et al., 2012a). Enligt Mitchell, Chaboyer, Burnmeister och Foster (2009) uppfattar närstående att de får mer stöd, erkännande och ett bättre samarbete med vårdpersonalen när de involveras i patientens vård. I föreliggande studie används begreppet i sin helhet, familjefokuserad omvårdnad.

Genom att ge närstående adekvat stöd med helhetssyn skapas känslor av trygghet, säkerhet, tröst, självkänsla, harmoni, att vara värdefull och ger styrka till närstående (Lundberg, Olsson & Fürst, 2013). Utifrån ett samhällsperspektiv är den familjefokuserade omvårdnaden en möjlighet till minskad sjukskrivning och ohälsa (Sjölander, 2012). Den familj som får stöd och hjälp att hantera den sjukes sjukdom och död har större möjlighet att behålla hälsa, vilket förutom på personligt plan, även gynnar samhället i stort. Närstående är oftast de personer som utför den största hjälpen och stödet för den sjuke under lång tid. Samhället får minskade kostnader för exempelvis hemtjänst när patienter, med avancerad cancersjukdom, vårdas i hemmet av sina närstående. Vårdandet, ansvaret och ansträngningen att kämpa för vård och omsorg kan leda till ohälsa. Ohälsa hos närstående kan leda till ökade kostnader för samhället. För att förebygga ohälsa hos närstående bör de erbjudas stöd, bli lyssnade på och respekterade i sin roll som vårdare (Sjölander, 2012).

Sjuksköterskans roll i familjefokuserad omvårdnad.

Händelser kan ses ur olika perspektiv och tolkas på olika sätt, vilket kan leda till ökade förutsättningarna att finna lösningar på problem som uppstår (Benzein, Hagberg & Saveman, 2009). Även om familjen kan ses som en enhet så har varje individ sin unika uppfattning om verkligheten och den skapas i samspel med andra människor. I mötet med patient och närstående ingår det då att utgå från att ingens sanning är mer värd än någon annans, att det finns flera uppfattningar och synsätt inom samma familj (Benzein et al., 2012b). Det ska råda respekt för den kunskap som närstående har och det ska vara en ömsesidig relation med erkännande av att finna en gemensam lösning på de utmaningar som familjen ställs inför. Det krävs att sjuksköterskan har en äkta närvaro i mötet, använder sin erfarenhet och reflekterar och utvärderar sitt arbete (Benzein et al., 2012c). Sjuksköterskan ska bekräfta familjens bidrag till patientens vård och respektera familjens funktion att stödja patienten, samt identifiera övriga närståendes behov av stöd (Lugton & McIntyre, 2005). Om närstående kan dela varandras perspektiv ökar förutsättningarna till förståelse för varandra. Människor har oftast interna och externa resurser, både på ett medvetet och omedvetet plan, att reflektera kring detta är en förutsättning för utveckling (Benzein et al., 2009).

Hälso- och sjukvårdslagen [HSL] (SFS, 1982:763) 2 § säger att vårdgivare ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd. Det gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med har en psykisk störning eller funktionsnedsättning, allvarlig fysisk sjukdom eller har missbruksproblem (SFS, 1982:763, 2 §).

När det finns minderåriga barn i familjen ska det enligt rutin föreslås kontakt med kurator. Kuratorn bedömer vilket behov barnet och familjen har av stöd i den aktuella situationen och för att minska risken för psykisk ohälsa och problem i framtiden (Regionalt cancercentrum Väst, 2015).

Palliativa team

För att kunna uppnå god palliativ vård med hänsyn till de olika dimensionerna och enligt nationella riktlinjer krävs det att vården bedrivs i form av team (Regionala Cancercentrum i samverkan, 2016). Team definieras enligt Nationalencyklopedin (u.å) som ”en mindre grupp som samarbetar i bestämt syfte”. Team beskrivs ofta utifrån hur integrerat arbetet är inom gruppen (Carlström, Kvarnström & Sandberg, 2013).

Vård kan bedrivas av multiprofessionella- och interprofessionella team. I det multiprofessionella teamet arbetar medlemmarna självständigt, men delar information och resultat med varandra. I det interprofessionella teamet samordnas uppgifterna och medlemmarna är beroende av varandra och måste aktivt samarbeta. Arbetet inom teamet innebär att personer med olika professioner och kompetens gemensamt arbetar och når samarbetsvinster med målet att ge bästa möjliga vård till patienter (Carlström et al., 2013). Stöd och undervisning kring fysiska, sociala, andliga och psykologiska faktorer från ett interdisciplinärt palliativt team minskar den psykologiska stress som närstående till patienter med lungcancer upplever. Dessutom ökar deras upplevelse av livskvalitet och socialt välmående (Sun et al., 2015). Närståendes möte med ett palliativt team kan minska på den oro och stress som finns kring den sjukes tillstånd, mediciner, prognos och livskvalitet (Hannon, O'Reilly, Bennett, Breen & Lawlor, 2012).

Möten med det palliativa teamet kan lindra närståendes oro och göra dem mer trygga i sin situation som närstående. Likaså kan oron kring framtida försämring och den sjukes psykiska välmående minska efter familjesamtal (Hudson, Thomas & Quinn, 2009). Specialiserade palliativa team ska enligt Regionala cancercentrum i samverkan (2016) vara utformade som multiprofessionella team med interdisciplinärt arbetssätt, samt ha särskild kunskap och kompetens inom palliativ vård. Specialiserad palliativ vård innebär dygnet runt tillgång till specifik kunskap, kompetens och erfarenhet inom palliativ vård till patienter med komplexa eller särskilda behov. Teamen ska bestå av sjuksköterska och läkare samt en person med psykosocial kompetens. Teamen ska ha regelbunden tillgång till fysioterapeut, arbetsterapeut samt samverka med andliga företrädare och andra specialiteter. Teamet kan ha olika utformning och uppdrag, allt från rent konsultativ verksamhet till totalansvar för patienter, samt ge stöd till närstående och de efterlevande (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). Palliativa konsultteam ska förutom att ge specialiserad palliativ vård till patienter och närstående, även erbjuda råd, utbildning och handledning till andra vårdgivare som arbetar inom den allmänna palliativa vården (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). Allmän palliativ vård är den vård som ges till patienter med behov som kan tillgodoses av vård- och omsorgspersonal med grundläggande kunskap och kompetens oavsett vårdmiljö. Den allmänna palliativa vården kan bedrivas i hemmet eller särskilda boenden med stöd av kommunal hemtjänst och hemsjukvård eller inom slutenvården (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016).

Kommunikation

Palliativa teamet ska erbjuda närstående samtal tillsammans med patienten för att ge information och möjliggöra delaktighet (Regionaltcancercentrum Väst, 2015). Teamet ska bedriva arbetet på ett sådant sätt att det skapas trygghet kring den informationen som ges, att det hos teamet finns kompetens i att hålla nödvändiga och svåra samtal (Regionaltcancercentrum Väst, 2015).

Ordet kommunikation härstammar från det latinska ordet *communicatio* som betyder ömsesidigt utbyte (Fossum, 2012). Kommunikation är en aktiv handling, det är något som vi gör och skapar, men det är också något som vi lär oss. Kommunikation är tvådelad, det handlar inte bara om att kommunicera verbalt utåt utan också om att kunna ta till sig kommunikation riktad till sig (Fossum, 2012). Genom att kommunicera inom och utanför teamet skapas en gemensam tolkning och det byts kunskap och erfarenhet mellan medlemmarna (Carlström, et al., 2013). Olika yrken kan ha olika sätt att kommunicera sinsemellan och med andra yrkeskategorier, vilket kan om personerna inte är medvetna om det leda till missförstånd och konflikter.

Samarbete kräver att all kompetens och specialistkunskap är lika viktig och att kommunikationen präglas av respekt och ömsesidigt beroende av varandra. Det förutsätts även ett icke-hierarkisk tänkande, att rätt kompetens fattar beslut utifrån vad som ska bestämmas (Carlström et al., 2013). Inom vården har kommunikationen en avgörande betydelse för samspelet mellan sjuksköterskan och patient, närstående, kollegor och andra yrkeskategorier (Fossum, 2012). En dåligt eller inte alls fungerande kommunikation kan få stora och allvarliga konsekvenser. En väl fungerande kommunikation utgör basen i en trygg och respektfull relation som leder till trygghet, öppenhet och tillit, samt gör det möjligt att uppnå en god symptomlindring (Regionala cancercentrum i samverkan, 2016). Inom palliativa team sågs kommunikation som nyckeln till den palliativa vården, löste eventuella konflikter och var det som gjorde att de kände att de arbetade i team (Klarare, Lundh Hagelin, Fürst & Fossum, 2013).

Ewing och Grande (2012) visar att en öppen och god kommunikation mellan närstående och det palliativa teamet ger stöd till närstående. Den öppna goda kommunikationen minskar närståendes känslor av osäkerhet, rädsla och ensamhet (Proot, Abu-Saad, Crebolder, Goldsteen Luker, & Widdershoven, 2003). För att kunna bedriva en god palliativ vård i ett hem är det palliativa teamets stöd av största vikt (Ewing & Grande, 2012; Proot et al., 2003). Möjlighet för närstående till snabb kontakt via telefon med det palliativa teamet gav en positiv upplevelse och ingav trygghet (King, Bell & Thomas, 2004). Klarare et al., (2013) visar att om närstående och patient känner tillit till teamet så har det ingen betydelse vem i teamet de träffar.

Inskrivningssamtal

Inskrivningssamtalet är oftast den första gången som palliativa teamet möter patient och närstående. Mötet kan äga rum i hemmet eller på sjukhuset, val av plats beror på patientens önskemål eller förutsättningar. Den sjuksköterska som blir kontaktsjuksköterska tar kontakt patienten eller närstående och planerar var och när inskrivningssamtalet ska ske. Inskrivningssamtalet sker i hemmet, polikliniskt eller under pågående vårdtillfälle. Närvarar från teamet gör läkare och sjuksköterska, om särskilda behov eller minderåriga barn till den sjuke finns, bör även kurator medverka. Vid bokning av mötet får patienter rådet att be en eller flera närstående medverka.

Genom ett familjefokuserat förhållningssätt syftar inskrivningssamtalet till att bedöma patienters aktuella symtom och symtomlindring, samt göra en första kartläggning av patienters sociala nätverk, närståendes behov av stöd och hur patient och familj ser på framtiden. Teamet undersöker om det finns minderåriga barn som närstående eller om det finns andra närstående med särskild sårbarhet och därmed behov av utökat och anpassat stöd. Familjen får en namngiven kontaktsjuksköterska och patient och närstående får information om teamets funktion, arbetssätt och hur övriga teammedlemmar kontaktas.

För att skapa trygghet, tillit och möjliggöra god livskvalitet är det viktigt att det första mötet blir så bra som möjligt. Det lägger grunden till den vårdrelation som varar så länge patienten är i livet och erbjuder efterlevandestöd till närstående efter dödsfallet. Författarna fann inga studier eller utvärderingar kring närståendes upplevelse av inskrivningssamtalet.

Problemformulering

För närstående kan det vara tungt och tröttande att vårda den som är sjuk och det kan leda till ohälsa hos den närstående. För att kunna hantera stress som orsakas av de fortlöpande förändringar och anpassningar som sjukdomen medför, fordras stöd för att mobilisera egna resurser och få tillgång till den hjälp som krävs. Tillgång till ett multiprofessionellt palliativt team kan ge närstående stöd efter deras individuella behov. De två palliativa teamen har någon form av första möte med patient och närstående, ett inskrivningssamtal med ett familjefokuserat förhållningssätt som syftar till att bedöma både patienters och närståendes behov av olika sorters stöd från teamet. Det finns idag i de berörda teamen ingen fastställd rutin över hur ett inskrivningssamtal ska utformas och vad det bör innehålla. Inskrivningssamtalet är grunden till att etablera en trygg och förtroendeingivande relation där närstående kan beskriva önskemål och behov av stöd. Sjukdom påverkar närstående och familjefokuserad omvårdnad fokuserar på närståendes betydelse för patientens upplevelse av sjukdom och ohälsa. Utvärdering av närståendes upplevelse av inskrivningssamtalet har inte genomförts i de aktuella teamen. Det skapar ett intresse av att beskriva hur närstående upplever inskrivningssamtalet i de team författarna arbetar. Ger mötet en grund för tillit och delaktighet, ges utrymme för frågor och funderingar och skapar mötet den goda grund för fortsatt kommunikation som teamet avser?

SYFTE

Syftet med studien var att beskriva närståendes upplevelse av inskrivningssamtal i ett palliativt team.

METOD

Ansats

Studien som utgår från ett vårdvetenskapligt perspektiv baseras på en induktiv ansats (Polit & Beck, 2012).

Design

Författarna önskade kunskap om de närstående, efter inskrivningssamtalet till palliativt team, kände tillit och den egna betydelsen för den fortsatta vården av den sjuke och den närståendes framtida hälsa. För att beskriva närståendes upplevelse av inskrivningssamtalet till palliativt team utfördes en kvalitativ intervjustudie genom semistrukturerade intervjuer. Genom intervju ges möjlighet att undersöka personers känslor, upplevelser och tankar (Kvale & Brinkmann, 2014). Semistrukturerade intervjuer syftar till att ge författarna möjlighet få nödvändig data samtidigt som det skapas utrymme för informanterna att utveckla och beskriva sina upplevelser (Polit & Beck, 2012). Intervjuaren strävade efter att vara följsam och öppen under intervjun för att inte riskera påverka informantens svar. Intervjuaren ska med ställda frågor eller kommentarer inte utöva påverkan som på något sätt tvingar fram ett svar (Kvale & Brinkmann 2014). Forskaren ska självkritiskt planera och värdera varje beslut taget under processen, samt granska och reflektera över gjorda tolkningar så att de är baserade på insamlade data (Polit & Beck, 2012; Patton, 2002).

Urval

Det strategiska urvalet skedde bland närstående som deltagit i inskrivningssamtal under december 2016-februari 2017. Denna typ av urval kan ge mest information och erbjuda fördjupad kunskap i ämnet som studeras (Polit & Beck, 2012). Urvalet bestod av närstående där det gått en till två veckor efter inskrivningssamtalet. Detta då det med tiden händer mycket i relationen med teamet att det första mötet riskerar att omformas i minnet. Inklusionskriterierna till studien var att informanten var över 18 år. Exklusionskriterier var de som inte behärskar svenska språket i tal och skrift. Personer med största möjliga variation i kön, kultur, ålder, form av närstående och vilka teammedlemmar de träffat tillfrågades gällande deltagande av andra teammedlemmar än författarna (Polit & Beck, 2012). Totalt tillfrågades tio närstående om deltagande varav åtta gav sitt godkännande till medverkan. Inget ytterligare bortfall förekom. Antal deltagare i kvalitativa studier styrs enligt Kvale och Brinkmann (2014) av hur många det krävs för att få svar på forskningsfrågan. Antalet är ofta begränsat av möjlighet till den tid och de resurser som ställts till författarnas förfogande, så har även förekommit här. Författarna har eftersträvat att ge en så varierad bild som möjligt samtidigt som materialet var hanterbart för analys.

Tabell 1. Fakta informanter.

Ålder (m)	Dotter antal	Son antal	Make antal	Dagar sedan inskrivningssamtal
32-65 (53,8)	5	2	1	4 till 14

Datainsamling

Data samlades in under januari och februari månad 2017. Inför intervjuerna fördes en diskussion kring möjligheten att genomföra pilotintervjuer för att pröva intervjuguiden och frågornas möjlighet att ge svar. Författarna beslutade att inte genomföra pilotintervjuer då det bedömdes oetiskt att utsätta närstående i redan utsatt läge för en testsituation. En intervjuguide (bilaga 1) skapades med frågor som bedömdes kunna ge information och svara mot studiens syfte. Intervjuguidens syfte var även att underlätta för författaren att ställa samma frågor gällande samma områden i alla intervjuerna. Miljön var lugn och fri från störande moment och intervjuerna utfördes i den närståendes hem alternativt i det hus där patienten befann sig men i annat rum. Två intervjuer genomfördes över telefon enligt informanternas önskemål. Den författare som inte arbetade i det team som den närstående hade kontakt med, genomförde intervjun utifrån att Kvale och Brinkmann (2014) påtalar att forskningsintervjun är präglad av maktasymmetri mellan informanten och intervjuaren. Intervjusituationen är ett möte med utbyte av synpunkter och åsikter. Det är viktigt att intervjuaren är medveten om den maktstruktur som finns i intervjusituationen och hur den kan påverka informantens svar och resultatet.

Optimalt är att inverka så lite som möjligt på intervjun och informanten, men framför allt på vilket sätt och med medvetenhet om risken för inverkan på resultatet (Kvale & Brinkmann, 2014). Intervjuaren och informanten påverkar varandra ömsesidigt, men det är intervjuaren som står för den teoretiska kunskapen om ämnet och är den som bjuder in till intervjun och ställer frågorna. Informanten blir automatiskt i ett underläge och dessutom är det forskaren som sedan tolkar informanten berättelse utan att denna har någon som helst kontroll över tolkningen.

Genomförande

Val av sjukhus gjordes utifrån att där finns sedan länge etablerade palliativa konsultteam. De två sjukhusen, ett länssjukhus och ett länsdelssjukhus, ligger i två olika regioner vilket också gav en variationsbredd ur både socio-ekonomisk och organisatorisk synvinkel. Ett brev med information angående studien skickades till verksamhetschefen på respektive klinik vid de två olika sjukhus i de två olika län där författarna arbetade. När skriftligt medgivande erhållits från verksamhetschefer informerades vårdenhetschefen på respektive enhet. Därefter tillfrågades närstående som nyligen deltagit inskrivningssamtal om deltagande i studien av författarnas kollegor i respektive team. Målet var att informanterna inte var närstående till de patienter som författarna var kontaktsjuksköterskor för, vilket gick att säkerställa. Efter att närstående tackat ja till att delta i studien kontaktades de av författarna för planering av tid och plats för intervjun. Personal som var involverad i vården av patient och närstående och som ingår i verksamheten informerades om studien. Muntlig och skriftlig information om studien lämnades till deltagarna (bilaga 2). Samtliga deltagare i studien tillfrågades vid intervjutillfället om medverkan av författarna och tillfrågades om att skriva under samtyckesformulär om sitt deltagande i studien innan intervjun startades.

Intervjuerna spelades in och började alla med frågor av demografisk karaktär för att sedan gå över i en inledande fråga enligt intervjuguiden. De demografiska frågorna gav både informant och intervjuaren ett tillfälle till anpassning av intervjusituationen. Intervjun avslutades med en fråga om det fanns något mer informanten ville tillägga som inte kommit upp under intervjun.

Enligt Patton (2002) är det ytterligare en möjlighet för informanten att vara den som får sista ordet och få möjlighet att avsluta på det sätt som känns bra för informanten. Genom en sista fråga kan värdefulla beskrivningar av det undersökta fenomenet komma fram som inte rymdes inom den övriga intervjun. Intervjuerna pågick i mellan 15-36 min med en genomsnittstid på 25 minuter. Besöken hos informanterna pågick alla i ca en timme. Det samtalades om mer än intervjufrågorna under och efter intervjuerna. Informanterna delade med sig om upplevelser kring patientens sjukdom och närståendes situation som inte svarade mot studiens syfte. Författarna tolkade det som att informanterna hade behov av att samtala med en person med erfarenhet inom palliativ vård som gav dem tid och utrymme och som de inte hade eller kom ha en fortsatt kontakt med. Intervjuerna kunde skapat obehag kring ämnet om de funnits negativa erfarenheter, men inget sådant framkom under eller efter intervjuerna. Informanterna ställde sig mycket positiva till att kunna bidra till den palliativa vårdens vidare utveckling. Intervjuerna pågick tills datamättnad uppstått, när inget nytt tillkommer ur intervjun.

Dataanalys

Studien syftar till att beskriva närståendes upplevelse av inskrivningssamtal till palliativ team och resultatet skulle kunna bidra till framtida förbättringar eller förändringar av samtalet. Enligt Patton (2002) kan forskaren genom kvalitativ metod finna en djupare förståelse för helhet och fenomen genom att söka svar på vad människor tänker och känner i intervjuer, observationsstudier och analysering av dokument. En induktiv ansats i en kvalitativ studie är lämplig för att utforska människors erfarenheter, upplevelser och tankar (Polit & Beck, 2012). Genom kvalitativ metod kan forskaren på ett utmärkt sätt att påvisa brister och förbättringsområden (Polit & Beck, 2012; Bradley, Curry & Devers, 2007). Ingen av de palliativa teamen som berörs i studien har tidigare utvärderat sitt inskrivningssamtal.

En kvalitativ innehållsanalys (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012) användes i studien för att förutsättningslöst analysera texterna baserade på informanternas egna berättelser (Polit & Beck, 2012). Innehållsanalys är en metod som används för att ge stora mängder data en struktur och bli hanterbara (Patton, 2002). Varje informant beskrev under intervju sin upplevelse och forskarna försökte inhämta många olika upplevelser för att kunna beskriva fenomenet så trovärdigt som möjligt. Det kan inte finnas en total objektivitet i den kvalitativa innehållsanalysen eftersom texten förmedlar många budskap som tolkas av forskaren (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Analysen påverkas av att forskaren väljer ut de textdelar som passar bäst in i fenomenet. Större textdelar kan vara svåra att analysera då de är mångtydiga, medan det vid små korta textdelar riskerar bli fragmentering. Det är viktigt att tydligt och öppet beskriva de olika val som görs och i vilket sammanhang studien genomförs. En noggrann presentation av resultatet tillsammans med tydliggörande citat ökar förståelsen och insynen i innehållsanalysen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Varje intervju lyssnades igenom och transkriberades ordagrant av författaren i direkt anslutning till intervjun. Transkripten kontrollerades sedan mot inspelningarna för att kontrollera att texten motsvarade det inspelade materialet. Om forskaren själv lär känna sitt material är det lättare att skapa en kunskap och förståelse om data som ger en större tolkningsmöjlighet (Polit & Beck, 2012).

När alla intervjuer var utförda påbörjades en analysprocess. Författarna började med att var för sig vid upprepade tillfällen läsa och reflektera över innehållet, identifierade och

markerade meningsbärande enheter i datamaterialet utifrån en induktiv ansats. En induktiv analys innebär enligt Patton (2002) att upptäcka mönster, kategorier och teman i datamaterialet. Meningsbärande enheter utgörs av ord eller meningar relaterade till varandra och som är relevanta för studiens syfte (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Därefter sammanfördes forskarnas meningsbärande enheter och analyserades gemensamt. Meningsenheterna kondenserades till kortare stycken för att göra data mer hanterbar utan att förlora relevant information (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Därefter abstraherades meningsenheterna. För att benämna dessa abstraherade meningsenheter försågs de med koder. Koder med motsvarande innehåll sammanfördes till fyra underkategorier. Underkategorier med motsvarande innehåll sammanfördes till tre kategorier. De tre kategorierna utgör genom analys och tolkning av datamaterialet det manifesta, tydligt beskrivna, innehållet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Vid djupare diskussion, analys och sökande efter underliggande innebörd av kategorierna framkom det latenta innehållet (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012) som redovisas i form av två teman. Författarna valde att använda både manifest och latent innehållsanalys. Exempel på analysprocessen redovisas i tabell 2.

Tabell 2. Exempel tagna ur analysprocessen

Meningsenhet	Kondenserad meningsenhet	Kod	Under kategori	Kategori	Tema
Jag tycker att det är skönt, de nästan tar över, de lyfter bort något från enskild person, det finns någon mer, som är expert som kan också besvara hennes frågor om smärtan	...skönt, de nästan tar över, de lyfter bort något från enskild person, det finns någon mer...	Lyfter bort tyngd	Avlastad i ansvar	Möjlighet att vara delaktig utan att behöva vara ansvarig	Frihet från ansvar
...i detta läget så känner jag att första mötet var som att lyfta bort en liten tyngd från mig som enskild person, det är fantastiskt att vi har sådana här resurser.	...första mötet var som att lyfta bort en liten tyngd från mig som enskild person...				
Nu finns det någon mer som håller koll liksom, nu är det inte bara jag.	...någon mer som håller koll liksom, nu är det inte bara jag.	Någon mer som bryr sig			
Jag måste säga det var jätteskönt efter det här inskrivningssamtalet, att man visste att det var någon mer som brydde sig om och som visste lite mer.	det var någon mer som brydde sig om och som visste lite mer				

Forskningsetiska överväganden

Att befinna sig i palliativt skede eller vara närstående till patient i palliativt skede innebär att tillhöra en sårbar och utsatt grupp (Polit & Beck, 2012). Det kräver speciell hänsyn och respekt för deltagarna och en inkännande attityd av forskare, där syftet kan bidra med något värdefullt för de människor som omfattas och att deltagarna inte utsätts för skada. Om det ändå skulle skett, fanns det tillgång till stöd från det palliativa teamet.

Att i förväg reflektera över etiska dilemman ger större möjlighet till väl valda beslut i forskningsprocessen (Kvale & Brinkmann, 2014). Deltagarna i studien fick i möjligaste mån inte hamna i beroendeställning, den risken kan finnas i sjuksköterske- patientrelation eller sjuksköterske- närståenderelation. Då risken inte kan bortses ifrån och för att behålla konfidentialitet intervjuade inte författarna närstående i det team de arbetar eller har information om vilken enskild informant som är närstående till respektive patient. För att inte undanhålla informanten vem som kommer ta del av det avidentifierade datamaterialet står båda författarnas namn med i de dokument informanterna tagit del av. Enligt Helsingforsdeklarationen (World Medical Association 2014) har den enskilde individens välbefinnande företräde framför forskningens intressen. Lagen om etikprövning som avser människor (SFS, 2003:460) är till för att skydda personen som deltar i forskningsstudier. Intervjustudier på avancerad nivå inom högskolan kräver ingen etisk prövning. Studien genomfördes enligt Vetenskapsrådets (2002) fyra grundläggande krav för att värna individen inom forskning: nyttjandekrav, konfidentialitetskrav, samtyckeskrav och informationskrav. Deltagarna informerades om studiens innehåll, utförande och frivillighet skriftligen och kunde därefter göra ett val om deltagande, samt erbjöds skriva på ett samtyckesformulär. Deltagarna kunde utan någon som helst påverkan av författarna ta ställning till att delta i studien utifrån sin önskan om att bidra till utveckling.

Deltagarna blev intervjuade på egen vald plats, företrädesvis hemmet eller känd vårdavdelning och befann sig aldrig i främmande miljö. Då det var ett mindre antal närstående på två specifika palliativa team som ingår i studien var det viktigt att inte använda information som kan röja identiteten i resultatet. För att säkerställa informanternas konfidentialitet fanns ingen identifierbar information med i studien. Allt datamaterial låstes in på säker plats under studietiden och endast författarna hade tillgång till datamaterialet. Efter avslutad studie destruerades datamaterialet. Studien kommer att publiceras på DIVA som är en gemensam portal för publicering av forskningsrapporter och studentarbeten. Författarna kommer delge resultatet till berörda enheter och erbjuda informanterna att ta del av studien. För att minska risken för påverkan av analys och resultatet reflekterade och diskuterade författarna över sin förförståelse genom hela arbetsprocessen. Studien är ett levande dokument där författarna medverkar och med sin kunskap bidrar till att skapa förståelse för ämnet (Olsson & Sörensen, 2011).

RESULTAT

I studiens resultat presenteras närståendes upplevelse av inskrivningssamtal till palliativt team. Efter analys av data framkom tre kategorier och fyra underkategorier (tabell 3). Efter vidare analys framkom två huvudteman som centrala i informanternas berättelser: Frihet från ansvar och Befinna sig i en trygg och tillitsfull vårdrelation. I temat Frihet från ansvar (tabell 3) beskrivs hur den närstående genom teamets avlastande funktion kan befrias från ansvar men behålla sin delaktighet.

I temat Befinna sig i en trygg och tillitsfull vårdrelation beskrivs hur det palliativa teamets empatiska förmåga var avgörande för att skapa tillit. Citat används i resultatdelen för att stärka trovärdigheten i resultatet. En schematisk bild av resultatet redovisas i tabell 3.

Tabell 3. Resultat

Underkategori	Kategori	Tema
○ Avlastad i ansvar	Delaktig men befriad från ansvar	Frihet från ansvar
○ Bekräftande kommunikation ○ Empatisk förmåga	Känsla av tillit	Befinna sig i en trygg och tillitsfull vårdrelation
○ Brister i kommunikationen	Negativ inverkan på mötet	

Frihet utan ansvar

Delaktig men befriad från ansvar

Närstående beskrev att genom inskrivning i palliativt team lyftes ansvaret för att ha kontroll på allt bort från den enskilde närstående. Att kunna vara delaktig i vården av sin nära utan att behöva ha det totala ansvaret lättade på bördan och ingav en känsla av befrielse. Teamets kunskap om palliativ vård med helhetssyn på patienten och dennes familj utifrån fysiskt, psykiskt, socialt och existentiellt perspektiv, gjorde det möjligt för närstående att vara den som både gav och fick stöd.

Avlastad i ansvar

Informanterna beskrev en känsla av att bli avlastade i ansvarsbördan när teamet med sin kunskap kunde stödja patienten och närstående i sjukdomsprocessen. Genom att snabbt sätta in åtgärder vid fysiska symtom eller erbjuda stöd i livssituationen som berör det psykosociala området medförde minskad belastning på närstående. Genom att förutse symtom och problem gavs möjlighet att upprätthålla högsta möjliga livskvalitet för både patient och närstående. De upplevde en lättnad i att någon mer än dem

själva följde upp och tog ansvar för symtomlindring, även när patienten var utanför sjukhuset.

“...någon mer som håller koll liksom, nu är det inte bara jag” Informant 2

Någon informant uttryckte det som att efter inskrivningssamtalet hade något lyfts bort från den enskilde personen. De var fortfarande lika delaktiga och ofta sammanhållande men ändå befriade från ansvarsbördan.

Befinna sig i en trygg och tillitsfull vårdrelation

Känsla av tillit

I denna kategori hade alla informanter upplevelser. Informanterna beskrev upplevelser som sågs som mycket positiva, avgörande för samtalet och som utgjorde grunden för tilliten till det fortsatta samarbetet. Det var att bli bekräftad som person och familj. Teamets empatiska förmåga lade grunden för en tillitsfull och trygg relation.

Bekräftande kommunikation

Informanterna beskrev teamet som fokuserat och måna om att både patienten och de närstående skulle förstå vad som sades. Teamet uppfattades kunna läsa av en person och lägga kommunikationen på den nivå där patient, närstående och team kunde mötas. En känsla av gemenskap skapades och gav möjlighet till öppen dialog utan hierarkiskt tänkande. Informanterna upplevde att deras kunskap om situationen och patienten var värdefull för teamet, att de blev bekräftade. De upplevde att teamet gav ett förtroendefullt bemötande och var förstående för deras utsatta situation. En viktig del i det var att i lugn och ro sitta ned för samtal. På frågan om hur informanterna upplevde informationen som gavs under mötet framkom att det var viktigt att det var mycket information, men inte i den omfattningen att den inte gick att ta till sig.

“...vi blev lika bekräftade alla tre... de var jättelyhörda, det blev inte att du sitter med en vilt främmande sköterska och läkare då vågar du kanske inte säga någonting” Informant 8

Empatisk förmåga

Informanterna upplevde teamet som närvarande och lugna i mötet vilket framkom som en viktig egenskap. Det skapades en känsla av lugn och ro vilket informanterna tolkade som att teamet hade gott om tid och de hade möjlighet att samtala om det de närstående önskade. Informanterna framhöll att under samtalet blandade teamet allvar och fakta med humor och värme, vilket gjorde att teamet upplevdes som mänskliga, intresserade, erfarna och sammansvetsade. Trots en allvarlig situation och en ny vårdrelation ingavs hopp om god livskvalitet framöver.

“så att då upplever man ju att de har tid, om de är lugna” Informant 3

Negativ inverkan på mötet

Några av informanterna beskrev den totala upplevelsen av mötet som positivt, men berättande om faktorer som hade negativ inverkan. Faktorerna tolkades av författarna som brister i kommunikationen mellan närstående, patienten och teamet. De informanterna beskrev att det vid något tillfälle varit svårt att språkligt förstå läkaren på grund av dennes brytning på annat språk och att hen då fick söka information hos sjuksköterskan. De framkom även att en läkare vid ett möte upplevts som stressad och forcerad där informanten inte tyckte patienten fick tillräckligt med tid att ställa sina frågor. En informant upplevde en stor oro och belastning då hen och patienten inte fick kontakt med kuratorn på det sätt de önskade. En negativ inverkan på mötet som framkom var ett stort fokus på mediciner. Informanten som beskrev detta hade även tidigare under patientens sjukdomstid eftersökt diskussion om andra behandlingar än strikt medicinska. Informanten tyckte nu det kändes hopplöst och svårt att ta upp en diskussion med läkaren om alternativa sätt att se på behandling och symtomlindring. En informant önskade information om möjligheten för enskilt samtal mellan närstående och någon i teamet, hade behov av att delges strukturen för samtalet innan samtalet började. Den informationen hade inneburit en möjlighet att samtala om sådant som informanten inte vill ta upp i patientens närvaro.

“Jag hade önskat att de från palliativa teamet hade sagt innan att de skulle prata med oss närstående utanför efteråt...veta hur det gick till och hur lång tid de hade på sig, om det fanns tid för närstående.” Informant 1

DISKUSSION

Metoddiskussion

Syftet med studien var att undersöka hur närstående upplevde inskrivningssamtalet till palliativt team. Undersökningen utfördes genom en kvalitativ intervjustudie, då detta är en lämplig metod för att undersöka människors tankar, känslor och upplevelser (Patton 2002; Polit & Beck, 2012). Vid sökning i databaser fanns det i studier beskrivningar av behovet av tillgång till team och trygghet som hemsjukvård kan ge. Inget material gällande närståendes upplevelse av inskrivning i palliativt team hittades, vilket styrkte behovet av att undersöka detta.

En induktiv ansats i intervjuform med öppna semistrukturerade frågor valdes för att få så beskrivande svar som möjligt, men ändå ge alla informanter samma frågeställning (Kvale & Brinkman, 2014). Författaren kan genom intervjumetoden finna djupare svar på vad informanten känner och upplever (Patton, 2002). Då informanterna ofta hade behov av att berätta andra omständigheter kring den sjukes och deras egen resa genom sjukvården, ansåg författarna att metoden var ett gott val där resultatet skulle kunna ligga till grund för en enkätstudie. En enkätstudie kunde nått fler närstående på fler sjukhus och möjligen gett en större bredd på datamaterialet, men inte på djupet och kunde möjligen gett en större generaliserbarhet (Polit & Beck, 2012).

Informanterna bestod av åtta närstående, fyra från vardera palliativt team. Informanterna tillfrågades av författarnas kollegor om deltagande i studien för att minimera bias. Det var även kollegorna som med sin kunskap om i vilken fas den sjuke befann sig på etiska grunder valde att inte tillfråga närstående som ändå passade i urvalet. De etiska ställningstagandena handlade om att den sjuke befann sig i döendefas. Det etiskt korrekta i agerandet stärktes av att två av de tio närstående som tillfrågades tackade nej då de upplevde att det redan var så mycket kring dem att de inte orkade engagera sig i ytterligare en uppgift. De åtta närstående som deltog i studien var i varierande åldrar och relation till patienten. Det var övervägande del döttrar som deltog och det bortfall som förekom bestod i två makor. Författarnas reflektion var om en maka möjligen har en större belastning, självpåtagen eller ej, än övriga närstående. För att stärka reliabiliteten och överförbarheten hade det varit önskvärt med en jämnare fördelning och fler relationer bland de närstående. På grund av etiska avvägningar och den tid författarna hade till förfogande var det inte möjligt att vänta tills en större variation kunde uppnås. Författarna ansåg att överförbarheten, att föra över resultatet till annan kontext, är god genom den noggrannhet som finns i metod och analys (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Ett konsekutivt urval kunde möjligen gett ett annorlunda resultat, men med ett större bortfall och utan hänsyn till etiska aspekter. Författarnas önskan var att få en så sanningsenlig bild som möjligt och i vardagen är det närstående i varierande åldrar som medverkar vid inskrivningssamtal. En intressant möjlighet hade varit att undersöka skillnaden i livspartner respektive vuxna barns upplevelse av inskrivningssamtalet.

Kvale och Brinkmann (2014) menar att en kvalitativ forskningsintervju förutsätter att intervjuaren har kunskap om det undersökta fenomenet. Då båda författarna har arbetat i palliativt team i över tio år och gjort ett stort antal inskrivningssamtal ansågs kunskapen väl etablerad. Däremot hade författarna ingen erfarenhet av att utföra en forskningsintervju och av att bli inspelade, vilket innebär en begränsning och kan ha påverkat resultatet (Polit & Beck, 2012). Inspelningen kan möjligen hämmat informanterna att tala fritt och öppet, de kunde vara ovana och känna sig obekväma med att deras åsikter spelades in. Pilotintervjuer hade kunnat minska författarnas ovana vid forskningsintervjuer. Författarna hade lång erfarenhet av att möta närstående till patient i behov av palliativt team vilket kunde ha vägt upp ovanan vid forskningsintervjun. Det kunde också ha möjliggjort ett naturligt möte och varit en styrka. Till hjälp hade författarna en intervjuguide och upplevde den som ett gott stöd för att hålla fokus på syftet och föra liknande dialog i alla intervjuerna. En svaghet i studien var att ingen pilotintervju utfördes för att testa intervjuguidens svagheter (Kvale & Brinkman, 2014). Författarna valde bort den möjligheten dels på grund av tiden som fanns till förfogande och dels på grund av den etiska diskussion som föregick intervjuerna. En diskussion om huruvida det var etiskt korrekt att intervjua närstående som ville bidra till teamets fortsatta utveckling, och riskera att inte kunna redovisa insamlade data på grund av frågornas eventuella svagheter. Författarna ansåg att oavsett vilka svaren blev skulle de uppfylla syftet om upplevelsen av inskrivningssamtalet. Då båda författarna utförde intervjuerna enskilt fanns det en svaghet i att frågorna och de uppföljande frågorna i intervjuguiden förmedlades på olika sätt. Samspelet mellan informant och intervjuare var dessutom olika beroende på person och förmågan att vara neutral. En styrka i att intervjua enskilt hälften av informanterna var att resultaten var liknande oavsett intervjuare. Då informanterna var mycket engagerade och bedömdes hade lätt att utförligt delge sina upplevelser blev materialet mättat och större delen av varje intervju förmedlade liknande upplevelser. I de fall informanterna har förmågan dela sina upplevelser på ett generöst sätt finns inte alltid behovet av en stor urvalsgrupp (Polit & Beck, 2012).

För att underlätta för informanten att fokusera på intervjun och känna sig så bekväm som möjligt i situationen utfördes intervjuerna på plats som informanten valde. Polit och Beck (2012) menar att plats och tidpunkt för intervjun påverkar hur den gestaltas. Författarna arbetade vid de två palliativa team som involverades i studien. För att säkerställa konfidentialiteten och eventuell påverkan på informanter, intervjuades närstående tillhörande det ena teamet av den andre författaren. Under intervjuerna uppfattades det som positivt hänsynstagande av informanterna och efter att studien genomförts upplevde inte författarna att informanterna kände sig hämmade eller hotade. Informanterna bedömdes tala fritt och öppet om sina upplevelser. Två av informanterna valde att utföra sin intervju över telefon, då det var enklast och bäst för dessa personer. Den ena var i sitt hem och ringdes enligt överenskommelse upp av intervjuaren. Den andra ringdes enligt överenskommelse upp på sin arbetsplats. Det slumpade sig så att båda författarna gjorde en telefonintervju vardera. Vid telefonintervju upplevde båda författarna det som enklare att förhålla sig mer neutral än vid intervju vid personligt möte.

Syftet med studien var att beskriva hur närstående upplevde inskrivningssamtalet till palliativt team. Undersökningen utfördes genom en kvalitativ intervjustudie då det är en lämplig metod för att undersöka människors tankar, känslor och upplevelser (Patton 2002; Polit & Beck, 2012). Vid sökning av studier fanns en del beskrivet om behovet av team och tryggheten hemsjukvården kan ge. Inget material innehöll hur närstående upplevde inskrivningssamtalet till palliativt team vilket styrkte behovet av att undersöka detta.

Det var viktigt att beakta författarnas förförståelse och hur det kan påverka tolkningen av data utifrån författarens erfarenheter och inte helt förutsättningslöst. Det kunde ses som en resurs att författarna hade förförståelse för den situation informanterna befann sig i. Det är viktigt att ha en medvetenhet om det i analysen då det redan från början, genom författarnas förförståelse, kan skapas tolkningar som styr resultatet (Malterud, 2014). Patton (2002) menar att författarnas utbildning och erfarenhet påverkar resultatet, då de både genomför datainsamlingen och analysen, vilket också var fallet i denna studie. Ambitionen var att genom hela analysen så sanningsenligt som möjligt redogöra för informanternas upplevelser. Det kunde ses som en fördel att dataanalysen utfördes av två personer med samma yrkesverksamma bakgrund. Författarna genomförde var för sig analys av datamaterialet, vilket minskade risken för att analysen påverkades av det personliga mötet. Genom dialog och reflektion sammanställdes det gemensamma resultatet. Dataanalysen studerades även av författarnas handledare och kollegor verksamma på enheterna. Funderingar kring om rätt frågor ställdes och huruvida andra frågor hade kunnat ge djupare resultat har förts mellan författarna. Till viss del fanns det initialt en svårighet i att detaljerat beskriva upplevelsen av inskrivningssamtalet som annat än positiv. Möjligen hade studien varit betjänt av mer styrande frågor istället för öppna. Det framkom i intervjuerna att närstående upplevde att det är oerhört många möten i vården, de träffade olika personer och verksamheter vid upprepade tillfällen. Det kan ha påverkat informanterna att se inskrivningssamtalet som positivt, då det blir färre personer kring familjen. Det kan ha varit en begränsning av resultatet, samtidigt belyser det vikten av ett team runt familjen.

Enligt Polit och Beck (2012) bör bias minimeras så mycket det går för att inte påverka studiens resultat. Vetskapen från informanter och författare om att intervjun var del i en studie kan ha påverkat resultatet. Att intervjuas och att samtalet spelades in kan ha varit en främmande situation och hämmat informanterna.

Informanterna delgav en hel del upplevelser och funderingar utanför syftet och författarna har försökt säkerställa att detta inte påverkat analysen negativt, samtidigt som det även kan ha hjälpt till i tolkningen av data.

Då studien är utförd vid två palliativa team vid två olika sjukhus, varav det ena teamet har hand om dubbelt så många familjer som det andra, ansåg författarna att det förekom en god variationsbredd hos informanterna. Förförståelse är den kunskap och bild som författarna har om det ämne som studien syftar att undersöka. Författarna till denna studie har mångårig erfarenhet av arbete i palliativt team. De har medverkat vid inskrivningssamtal med ett stort antal patienter och närstående. Ytterligare kunskap om närståendes situation har författarna fått kunskap om genom den pågående specialistutbildningen inom palliativ vård. Genom kunskap och erfarenhet kan författarna anses ha förförståelse, vilket kan ha påverkat resultatet. För att minska denna risk har författarna under tiden som studien pågått diskuterat och reflekterat över sin förförståelse och strävat efter objektivitet vid granskning av datamaterialet. Genom analysprocessen har författarna strävat att säkerställa tillförlitligheten då koder kontinuerligt jämförts med datamaterialet så att innehållet inte förlorades i tolkningen. Genom att använda förförståelsen till en djupare förståelse och kunskap om fenomenet kan förförståelsen tillföra något positivt (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Författarna anser därmed att deras förförståelse inte haft en negativ inverkan på studiens resultat.

Inom kvalitativ forskning bedöms tillförlitligheten utifrån trovärdighet och överförbarhet. Det finns alltid flera tolkningar och inte en ensam sanning (Graneheim & Lundman, 2004). I studien fanns en relativt jämn fördelning mellan män och kvinnor men författarna hade önskat en bättre fördelning åldersmässigt då det saknades informanter över 65 år. Önskvärt hade också varit att det deltagit makor och föräldrar. Möjligen hade ett annat resultat visat sig om dessa grupper deltagit, vilket kunde innebära en högre trovärdighet och överförbarhet. Överförbarhet innebär hur resultatet kan användas i andra kontexter och sammanhang. Det är upp till läsaren att bedöma överförbarheten genom att författarna noggrant beskriver forskningsprocessen (Lundman & Hällgren Graneheim, 2012). Det är viktigt att beakta författarnas förförståelse och hur det kan påverka tolkningen av data utifrån författarens erfarenheter och inte helt förutsättningslöst. Det kan även ses som en resurs att författaren har en förförståelse för den situation informanten befinner sig i. Det viktigt att ha en medvetenhet om detta i analysen då det redan från början, genom författarnas förförståelse, kan skapas tolkningar som styr resultatet (Malterud, 2014). Ambitionen var att genom hela analysen så sanningsenligt som möjligt redogöra för informanternas upplevelser.

Resultatdiskussion

De intervjuade närstående beskrev detaljrikt hur de upplevde inskrivningssamtalet till palliativt team som mycket positivt. I informanternas beskrivning anades en förvåning över att teamet inte hade annat möte inplanerat strax efter deras eget och att teamet satt ned i lugn och ro för samtal. Det var spännande att reflektera i vad denna överraskning bestod och har för betydelse för vården i stort. Att uppleva förvåning över något som borde vara en självklarhet, att få ordentligt med tid på ett läkarbesök eller att besöket sker i lugn utan stress, är dåliga betyg för vården.

Informanterna beskrev en befrielse från ansvar när teamet kom in i familjen och hur teamet skapade trygghet och tillit. De flesta av informanterna utförde någon form av närståendevård som de balanserade in i övriga livet, småbarnslivet och arbetslivet. Att det är belastande att vara närstående till en person med svår sjukdom och att behovet av stöd är stort beskrivs bland annat i Sjövalls et al. (2011) studie. Intervjuer med närstående visade att livet i en förändrad relation och att leva i skuggan av sjukdomen var det som inverkar mest på det dagliga livet. Det framkom att genom att stödja närstående genom sjukdomsprocessen gagnades både närstående och patient. Studien fann indikatorer för att det fanns ekonomiska motiv till att inkludera närstående i understödjande cancervård. Hur närståendes belastning kan påverka deras hälsa både i nutid och framtid är en viktig aspekt för att ta hänsyn till. Det är därför angeläget att närstående får tid och utrymme redan vid inskrivningssamtalet så teamet kan bedöma behovet av stöd och skapa tillit för en god kommunikation mellan teamet och närstående. Den familjefokuserade omvårdnadens två delar, familjecentrerad och familjerelaterad, är ibland båda delaktiga i teamets relation med familjer då de samexisterar och är varandras komplement (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012b). Teamen ser på patienter och deras familjer som ett system, där varje medlem påverkar varandra och de tillsammans ger ett större värde än var och en för sig. En familjefokuserad omvårdnad är en god omvårdnad som utgår från familjens värderingar, inre kultur och önsknings. Familjen har kunskap om hur de hanterar sjukdom och dess följder och teamet kan bidra med en annan uppfattning, tillsammans skapas en vård där allas unika resurser och önsknings tas till vara. Familjefokuserad omvårdnad ger möjlighet till en samskapad vård precis så som informanterna beskrev vikten av och önskan att delta men inte behöva bära hela ansvaret.

En allt större andel närstående hjälper den äldre sjuke med vård och omsorg. Inom den specialiserade palliativa vården tillhör den övervägande delen patienter den äldre åldersgruppen. Med minskad offentlig omsorg skapas ett behov som inte alltid för den närstående är ett fritt val att ta hand om (Kröger, 2005), ett behov som täcks genom närståendes känslor av kärlek, ansvar och plikt (Henriksson, Carlander & Årestedt, 2015). En hel del av det som tidigare setts som offentlig uppgift har nu lagts över på närstående. Enligt Ulmanen (2015 a,b) får två tredjedelar av alla äldre som behöver hjälp den från en närstående som de inte är sammanboende med. I många länder är det fastställt att familjen ansvarar för den som är sjuk och hjälpbehövande och det finns en del stöd och hjälp för familjen att kunna utföra vård och omsorg. I Sverige och övriga Norden är det samhället som genom lag (HSL; SoL) ansvarar för vård och social omsorg. Då denna samhällstjänst ska tillhandahållas av samhället och närståendes insatser ska grundas på frivillighet, finns inte samma stöd och hjälp för närstående med arbete och ekonomi som i de länder där familjen bär ansvaret. En OECD-rapport från 2011 visades att inom hela OECD utfördes informell obetald vård och omsorg, för äldre och personer med funktionsnedsättningar, av mer än en av tio vuxna personer. Det påvisades att i alla OECD länder fanns en högre förekomst av hälsoproblem av mental karaktär hos närståendevårdare, ungefär 20 procent högre förekomst än hos icke närståendevårdare. Även McClure och Sanders (2008) visade att förvärvsarbetande närståendevårdare hade en tuff tillvaro med att balansera familj, karriär och omsorg om den äldre föräldern. Omsorgen innefattade förutom den direkta hjälpen även en planering och organisering av vård och omsorg.

Det palliativa teamet har här möjlighet att avlasta de närstående och minska på risken för psykiska och fysiska hälsokomplikationer som närstående kan drabbas av. Närstående i palliativ vård har en komplicerad situation där de befinner sig i olika transitioner, samtidigt som de hanterar praktiska frågor kring patienten. De är individer i ett system men med olika roller, mål och behov av stöd.

Det krävs kunskap om familjestrukturer och relationer för att snabbt kunna möta olika familjer i en utsatt situation (Benzein et al., 2009). Teamet har behov av att snabbt etablera en trygg relation som grund till det fortsatta samarbetet mellan patient, närstående och teamet, tillsammans bildas ett större gemensamt team. Det som informanterna framhävde som positiva men avgörande delar i mötet var att känna sig förtroendefullt bemötta, bli bekräftade, i lugn och ro delgiva lagom med information samt att inges hopp. Närstående kan bidra till sitt eget välmående genom att hjälpa den eller de som mår dåligt till ett välmående vilket då inverkar positivt på övriga närstående (Wright & Leahey, 2013). I mötet med närstående behövs en medvetenhet om att detta, ett bemötande som stärker förtroendet för att berätta om hur de närstående mår. Att vara delaktig i att vårda en närstående i palliativt skede innebar en reflektion över livet, meningen med livet och hopp om liv. För familjen var hoppet en viktig faktor (Duhamel & Dupuis, 2003) och då inte nödvändigtvis hopp om bot utan hopp om välbefinnande.

Avgörande för alla möten oavsett kontext är ett gott bemötande. Informanterna framhöll det som betydelsefullt att teamet hade varit lugna, tillmötesgående och mänskliga. För en fortsatt öppen och ärlig kommunikation krävs att varje person känner förtroende för den andre personen. Det sågs som viktigt att bli lyssnad på och få en möjlighet att delge sin egen version av situationen, att bli bekräftad både som enskild person men även som familj. De aktuella palliativa teamen utgår från en familjecentrerad omvårdnad som inte sällan ändå blir en familjerelaterad omvårdnad. Det är också närstående själva som ger förutsättningar för teamet att avgöra vilken inriktning som är optimal i den givna situationen. Det är viktigt att inte lägga fokus på bara en person, utan att möta de närstående som en enhet med flera olika individer som påverkar varandra, där ingen har större betydelse än någon annan (Benzein, Hagberg & Saveman, 2012c).

Att vara positivt inställd till närstående och att teamet ser allas behov och önsknings gör att närstående känner sig bekräftade och får hjälp att hantera den situation de befinner sig i (Mok, Chan, Chan & Yeung, 2002). Informanterna återkom till upplevelsen av teamets förmåga att läsa av patienten och anpassa nivån på informationen. Det sågs som förtroendefullt att teamet gavs sig tid till att förstå och bli förstådda av patienten och närstående. Grothe, Biong och Grov (2015) visade att engagemang och kunskap var en betydelsefull faktor i en relation där närstående upplevde störst stöd av de sjuksköterskor som faktiskt lyssnade på närstående och patient.

Författarna tror att det även är överförbart på övriga teammedlemmars yrkeskategorier. Någon informant nämnde att det till skillnad mot andra gånger inte kändes som om det var "överheten" de mötte utan lyhörda och intresserade människor. En annan aspekt som återkom i intervjuerna var att få mycket information, men inte mer än att familjen i sin situation orkade hantera, vilket stämmer väl överens med vad Carlander, Ternestedt, Sandberg och Hellström (2013) visade.

Det upplevdes från informanterna som att teamet kände av och anpassade mängden information. Den största faktorn som informanterna vävde in i olika sammanhang och återkom till var upplevelsen av tid. Teamets förmåga att i mötet helt naturligt vara lugna och närvarande skapade i sig ett lugn i mötet och en känsla av gott om tid. Det uppskattades att teamet inte hade något annat möte inbokat nära inpå det pågående och i det fall när mötet blev långvarigt frigjorde teamet mer tid för att kunna stanna kvar. Fossum (2012) visade att människors bemötande och närvaro i mötet var avgörande för hur mötet utvecklades.

De närståendes insatser kring patienten var i det närmaste avgörande för att för att kunna vårdas i hemmet (Thomas, Hudson, Oldham, Kelly & Trauer, 2010) är det av största vikt att det skapas ett förtroende mellan teamet och familjen som bas för samarbete.

Alla inskrivningssamtal är olika och ingen kan innan veta hur samtalet kommer gestaltas. De informanter som angav faktorer som hade en negativ inverkan på mötet var nöjda med samtalet som helhet. De hade i intervjuerna en positiv inställning till mötet, men påpekade viktiga faktorer som trots allt gjorde dem osäkra. De faktorerna tolkade författarna som kommunikationsproblem. Det handlade både om rent språkliga problem som att möta någon på dennes egen nivå. I sådana fall är det extra viktigt med en snabb uppföljning av samtalet och en möjlighet för både team och familj att hitta rätt gemensam väg framöver. Någon informant uppgav att det kändes tryggt och förtroendeingivande att sjuksköterskan ringde upp redan någon dag efter samtalet och gjorde en uppföljning av hur de upplevt mötet, om det fanns frågor eller oklarheter. Språkproblem är idag en ganska vanlig situation inom vården, men i en extra utsatt situation är det avgörande att vården och familjen får en god kommunikation. I detta fall löstes situationen genom att sjuksköterskan fick ta en större del av informationsgivandet. I detta framkommer teamets betydelse och framför allt det interprofessionella teamets (Carlström et al., 2013). Det skulle kunna tolkas som en styrka att ha tillgång till det interprofessionella teamet men trots det fanns känslan hos informanten att mötet med läkaren till stor del uteblev. Hade familjen och teamet olika infallsvinklar i den situation där informanten påtalade känslan av att läkaren inte var närvarande i mötet utan verkade ha bråttom därifrån? Kom de till inskrivningssamtalet med olika inställningar redan från början som i just detta fall skapade ett hinder i mötet mellan dem? Samma sak gällande den situation där informanten upplevde att läkaren satt med alla svaren och informanten inte vågade ta upp frågan om alternativ behandling.

Tidigare har det tagits upp att ingen innan inskrivningssamtalet vet hur det kommer gestalta sig, men ofta förmedlar teamet en lätt skiss över vad de tänkt ta upp under mötet. Det gjordes inte i detta fall och fick konsekvenser, vilket bevisar att struktur och kommunikation är viktiga faktorer som skapar trygghet i mötet (Carlander et al., 2013).

I studien intervjuades ingen maka. Två makor tillfrågades men tackade nej på grund av hög belastning just då. Författarna diskuterade detta, om det kunde vara så att hustruns belastning möjligen är högre än en annan närståendes. Studier påvisar det oftast är en yrkesarbetande kvinna som bär den högsta belastningen gällande närståendevård. Det är vanligare i Norden än i andra länder då det är fler kvinnor som förvärvsarbetar (Gautun, 2008). European Commission (2012) redovisade att på grund av vård av närstående hade kvinnor fyra gånger högre sannolikhet att arbeta deltid jämfört med män. De i studien tillfrågade kvinnorna (makorna) var inte längre yrkesarbetande. Det väcker en intressant tanke om det möjligen är så att en maka oavsett förvärvsarbete eller inte, har en större börda än övriga närstående och om det enbart är en yttre pålagd börda eller om den även är egen pålagd.

Författarna överraskades av det öppenhjärtliga samtal som uppstod under intervjun gällande vad familjen varit med om, allt som delgavs svarade inte mot syftet. Författarna kunde varit striktare i sin roll som intervjuare och hållit hårdare på att enbart frågorna skulle diskuteras, men bedömde att det mer tillåtande klimatet ingav ett förtroende som berikade materialet och hjälpte till att svara på syftet. Resultatet kunde byggts på mindre data om informanterna blivit avbrutna och återförda till ämnet tidigare än de blev. Två informanter blev intervjuade över telefon. Författarna upplevde under de intervjuerna att det var enklare att hålla sig till frågorna och att förhålla sig neutral i mötet.

De intervjuerna blev kortare och inte lika ordrika möjligen kan då författaren lättare hålla sin intervjuguide och få en mer relevant data att arbeta med. Samtidigt förlorades värdefull information och kroppsspråk om hur informanten upplevt olika situationer som sedan låg till grund för deras svar och berättelse.

Slutsats

Studiens resultat visade att närstående hade en positiv upplevelse av inskrivningssamtalet. Mötet innebar att närstående kände att de kunde vara delaktiga i vården och omsorgen av patienten men fria från ansvar. I enlighet med tidigare studier upplevdes att palliativa teamet genom ett empatiska sätt att kommunicera bekräftade närstående och det skapades en trygg och tillitsfull vårdrelation. Upplevd stress i bemötandet, språksvårigheter och en otydlighet i inskrivningssamtalets struktur var faktorer som påverkade mötet negativt.

Klinisk tillämpbarhet

Studiens resultat kan ligga till grund för förbättringsarbete inom berörda verksamheter. Att på förhand har kunskap om vad närstående upplever som positivt kan möjliggöra att inskrivningssamtalet når sitt syfte. Det är upp till läsaren att bedöma om resultatet är användbart i en annan vårdkontext, då studien ger en inblick i hur närstående kan uppleva inskrivningssamtalet till palliativt team. Det av stor vikt att vården ger stöd till närstående och skapar förutsättningar för en trygg kontakt och tillit till vården, inte bara inom palliativ vård utan oberoende av vårdkontext.

Studien är utförd på ett litet antal närstående vid endast två palliativa team. Författarna hittade ingen studie gällande upplevelse av inskrivningssamtalet till palliativt team men liknande studier gällande stöd till närstående i palliativ vård finns med liknande resultat. För att bekräfta studiens resultat är det angeläget med ytterligare studier där fler palliativa team och närstående inkluderas.

REFERENSER

- Andersson, M., Gustafsson, E., Hansson, K., & Karlsson, M. (2013). External mirroring of inner chaos: Blogging as experiences by the relatives of people with cancer. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(1), 16-23.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.I. (2012a). Varför ska familjen ses som en enhet? I E. Benzein, M. Hagberg & B.I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (ss. 23-27). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.I. (2012b). Teoretiska utgångspunkter för familjefokuserad omvårdnad. I E. Benzein, M. Hagberg & B.I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (ss. 29-45). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B.I. (2012c). Relationen mellan familj och sjuksköterska: Ett systemiskt förhållningssätt. I E. Benzein, M. Hagberg & B.I. Saveman (Red.), *Att möta familjer inom vård och omsorg* (ss. 23-27). Lund: Studentlitteratur.
- Benzein, E., Hagberg, M., & Saveman, B. I. (2009). Familj och sociala relationer. I F. Friberg & J. Öhlén (Red.), *Omvårdnadens grunder - perspektiv och förhållningssätt* (ss. 67-87). Kristianstad: Studentlitteratur.
- Bradley, H., Curry, L., & Devers, K. (2007). Qualitative data analysis for health services research: Developing taxonomy, themes, and theory. *Health Services Research*, 42(4), 1758–1772
- Brobäck, G., & Berterö, C. (2003). How next of kin experience palliative care of relatives at home. *European Journal of Cancer Care*, 13, 339-346.
- Carlander, I., Ternestedt, B-M., Sandberg, J., & Hellström, I. (2013). Constructing family identity close to death. *Journal of Nursing*, 3, 379-388. Hämtad den, 14 april, 2017 från http://file.scirp.org/pdf/OJN_2013090414410496.pdf
- Carlström, E., Kvarnström, S., & Sandberg, H. (2013). Teamarbete i vården. I A.-K. Edberg, A. Ehrenberg, F. Friberg, L. Wallin, H. Wijk, & J. Öhlen (Red.), *Omvårdnad på avancerad nivå: Kärnkompetenser inom sjuksköterskans specialistområden*. Lund: Studentlitteratur.
- Duhamel, F., & Dupuis, F. (2003). Families in palliative care: Exploring family and health care professionals believes. *International Journal of Palliative Nursing* 9(3), 113 – 119.
- Ewing, G., & Grande, G. (2012). Development of a carer support needs assessment Tool (CSNAT) for end of life care practice at home: A qualitative study. *Palliative Medicine*, 27(3), 244-256.
- European Commission. (2012). *Report from the Commission to the European Parliament, the Council, the Economic and Social Committee and the Committee of the Regions*. Brussels: SWD (2012) 85 final
- Fossum, B. (Red.). (2012). *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården*. Lund: Studentlitteratur.

- Gautun, H. (2008). Hvordan kombinerer eldre arbeidstakere jobb med omsorgsforpliktelser for gamle foreldre? *Søkelys på arbeidslivet*, 25(2), 171-185
- Graneheim Hällgren, U. & Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education today*, 24(2), 105-112
- Groteh, Å., Biong, S., & Grov, E.K. (2015). Acting with dedication and expertise: Relatives' experience of nurses' provision of care in a palliative unit. *Palliative and Supportive Care*, 13, 1547-1558. doi: 10.1017/S1478951513000825.
- Hannon, B., O'Reilly, V., Bennett, K., Breen, K., & Lawlor, P-G. (2012). Meeting the family: Measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. *Palliative Supportive Care*, 10(1), 43-49. doi: 10.1017/S1478951511000575
- Harding, R., Epiphaniou, E., Hamilton, D., Bridger, S., Robinson, V., George, R., Beynon, T., & Higginson, 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.
- Henriksson, A., Carlander, I., & Årestedt, K. (2015). Feelings of rewards among family caregivers during ongoing palliative care. *Palliative and Supportive Care*, 13, 1509-1517. doi: 10.1017/S1478951513000540
- Hudson, P., Thomas, T., & Quinn, K. (2009). Family meetings in palliative care: Are they effective? *Palliative Medicine*, 23, 150-157. doi [10.1177/0269216308099960](https://doi.org/10.1177/0269216308099960)
- Janze, A., & Henriksson, A. (2014). Preparing for palliative caregiving as a transition in the awareness of death: Family carer experiences. *International Journal of Palliative Nursing*, 20(10), 494-501. doi: 10.12968/ijpn.2014.20.10.494
- Kim, Y., Carver, C., Shaffer, K., Gansler, T., & Cannady, R. (2015). Cancer caregiving predicts physical impairments: Roles of earlier caregiving stress and being a spousal caregiver. *Cancer*, 121, 302-310.
- King, N., Bell, D., & Thomas, K. (2004). Family carers' experiences of out-of-hours community palliative care: A qualitative study. *International Journal of Palliative Nursing*, 10 (2), 76-83.
- Klarare, A., Lund Hagelin, C., Fürst, C., & Fossum, B. (2013). Team interactions in specialized palliative care teams: A qualitative study. *Journal of palliative medicine*, 16(9), 1062-1069. doi:10.1089/jpm.2012.0622
- Kvale, S., & Brinkman, S. (2014). *Den kvalitativa Forskningsintervjun (3. uppl.)*. Lund: Studentlitteratur.
- Kröger, T. (2015). Interplay between formal and informal care of older people. In M. Szebehely (Ed.) *Äldreforskning i Norden*. (ss. 243-280). Köpenhamn: Nordiska ministerrådet.
- Lugton, J., & McIntyre, R. (2005). *Palliative care: The nursing role. (2nd ed.)*. Edingburgh: Elsevier Churchill Livingstone.

- Lundberg, T., Olsson, M., & Fürst, C.J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative nursing*, 19(6), 282-288. doi:10.12968/ijpn.2013.19.6.282
- Lundman, B., & Hällgren Graneheim, U. (2012). Kvalitativ innehållsanalys. I M. Granskär, & B. Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- sjukvård* (2. uppl., ss. 187-201). Lund: Studentlitteratur.
- Malterud, K. (2014). *Kvalitativa metoder i medicinsk forskning*. Lund: Studentlitteratur.
- McClure, C.K., Sanders, S. (2008). Familial caregivers of older adults. *Journal of Gerontological Social Work* 50(1), 293-320
- McIntyre, R., & Lugton, J. (2005). Supporting the family and careers. In J.Lugton, & R. McIntyre (Eds.), *Palliative care: The nursing role* (2nd eds., pp. 261-301). Edinburgh: Elsevier Churchill Livingstone.
- Meleis, A., Sawyer, L., Im, E-O., Hilfinger Messias. D., & Schumacher, K. (2000). Experiencing transitions: an emerging middle-range theory. *Advanced nursing science* 23(1), 12-28
- Mitchell, M., Chaboyer, W., Burnmeister, E., & Foster, M. (2009). Positive effects of a nursing intervention on family centered care in adult critical care. *American Journal of Critical care* 18(6), doi:10.4037/ajcc2009226
- Mok, E., Chan, F., Chan, V., & Yeung, E. (2002). Perception of empowerment by family caregivers of patients with a terminal illness in Hong Kong. *International Journal of Palliative Nursing* 8 (3), 137- 145.
- Nationalencyklopedin. (u.å). *Nationalencyklopedin, team*. Hämtat 3 december, 2016
- Nationella rådet palliativ vård. (2010). *Palliativ guiden*. Stockholms sjukhem. ISBN 978-91-633-6244-6
- OECD. (2015). *Health at a Glance 2015: OECD Indicators*, Paris: OECD Publishing. doi: http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2015-en
- Olsson, H., & Sörensen, S. (2011). *Forskningsprocessen: Kvalitativa och kvantitativa perspektiv*. Stockholm: Liber AB.
- Patton, M. (2002). *Qualitative research methods and evaluation*. (3rd ed.). London: Sage Publications.
- Peel, N. (2003). The role of the critical care nurse in the delivery of bad news. *British Journal of Nursing* 12 (16), 966 –971.
- Polit, D., & Beck, C. (2012). *Nursing research: Generating and assessing evidence for nursing practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Proot, I., Abu-Saad, H., Crebolder, H., Goldsteen Luker, K., & Widdershoven, G. (2003). Vulnerability of family caregivers in terminal palliative care at home: Balancing between burden and capacity. *Nordic College of Caring Sciences*, 17, 113-121.

Regionala cancercentrum i samverkan. (2016). *Nationellt vårdprogram för palliativ vård*. Stockholm: Regionala cancercentrum i samverkan.

Regionalt cancercentrum Väst. (2015). *RMR Cancervårdsprocessen*. Göteborg: Regionalt cancercentrum Väst.

Schumacher, K., Meleis, A. (1994). Transitions: A central concept in nursing. *Journal of Nursing Scholarship*. 26(2), 119-127.

SFS 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 9 december, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/halso--och-sjukvardslag-1982763_sfs-1982-763

SFS 2003:460. *Lag om etikprovning som avser forskning på människor*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 9 december, 2016, från http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-2003460-om-etikprovning-av-forskning-som_sfs-2003-460

Sjölander, C. (2012). *Consequences for family members of being informal caregivers to a person with advanced cancer*. Akademisk avhandling, Jönköping University, Hälsohögskolan. Hämtad 4 februari, 2017, från <http://swepub.kb.se/bib/swepub:oai:DiVA.org:hj-19819?language=en>

Sjövall, K., Attner, B., Lithman, T., Noreen, D., Gunnars, B., Thome, B., & Olsson, H. (2009). Influence on the health of the partner affected by tumor disease in the wife or husband based on a population based register study of cancer in Sweden. *Journal of Clinical Oncology*, 27(28), 4781-4786. doi: 10.1200/JCO.2008.21.6788

Sjövall, K., Gunnars, B., Olsson, H., & Thomé, B. (2011). Experiences of living with advanced colorectal cancer from two perspectives: Inside and outside. *European Journal of Oncology Nursing*. 15(5), 390-397. doi:10.1016/j.ejon.2010.11.004

Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede: Vägledning, rekommendationer och indikatorer. Stöd för styrning och ledning*. Hämtad 2 december, 2016, från <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2013/2013-6-4> ISBN: 978-91-7555-072-5.

SoL 2001:453. *Socialtjänstlagen 5 kap 10§. Stöd till anhöriga*. Stockholm: Socialstyrelsen. Hämtad 11 februari, 2017, från <http://www.socialstyrelsen.se/stodtillanhoriga>

SOU 2001:6. *Döden angår oss alla: Värdig vård vid livets slut*. Stockholm: Riksdagen. Hämtad 2 december, 2016, från <http://www.riksdagen.se/sv/dokument-lagar/dokument/statens-offentliga-utredningar/sou-2001-6-GPB36>

Sun, V., Grant, M., Koczywas, M., Freeman, B., Zachariah, F., Fujinami, R., ... Ferrell, B. (2015). Effectiveness of an interdisciplinary palliative care intervention for family caregivers in lungcancer. *Cancer*. 121(20), 3737-3745. doi: 10.1002/cncr.29567.

Thomas, K., Hudson, P., Oldham, L., Kelly, B., & Trauer, T. (2010). Meeting the needs of family carers: An evaluation of three home-based palliative care services in Australia. *Palliative Medicine*, 24(2), 183-191. Hämtad den 26 november, 2016, från <http://pmj.sagepub.com/www.bibproxy.du.se/content/24/2/183.full.pdf+html>

Ulmanen, P. (2015a). Kvinnors och mäns hjälp till sina gamla föräldrar: Innehåll, omfattning och konsekvenser. *Socialvetenskaplig tidskrift* 22(2), 111-132.

Ulmanen, P. (2015b). *Omsorgens pris i åtstramningstid. Anhörigstöd för äldre ur ett könsperspektiv [DISS]*. Rapport socialt arbete nr 150. Stockholm: Stockholms universitet, institutionen för socialt arbete.

Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Vetenskapsrådet. Hämtad 2 december, 2016, från <http://libris.kb.se/bib/8636354>

Wennman-Larsen, A., & Tishelman, C. (2002). Advanced home care for cancer patients at the end of life: A qualitative study of hopes and expectations of family caregivers. *Nordic College of Caring Sciences*, 16, 240-247.

World Health Organization. (2002). Cancer: *WHO Definition of Palliative Care*. Hämtad 4 december, 2016, från <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

World Medical Association. (2014). *Declaration of Helsinki Ethical Principles for Medical Research Involving Human Subjects*. Hämtad 2 december, 2016, från <http://www.wma.net/en/30publications/10policies/b3/index.html>

Wright, L. & Leahey, M. (2013). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*, (6th ed.). Philadelphia: F.A Davis Company

Intervjuguide

- Inledning – information om bakgrunden till frågeställningen. Beskrivning att det är värdefull information informanterna kan bidra med. Understrykande att medverkan i studien är frivillig, det går att avbryta sin medverkan utan att det ifrågasätts. Det kommer inte vara någon risk för att informantens identitet kommer att röjas.
- Fråga om informanten har några frågor innan intervjun börjar.
- Bakgrundsfrågor - Ålder, relation, vilket land kommer de ifrån
- Tid sedan anslutning
- Kan du berätta om inskrivningssamtalet
 - Hur du upplevde det?
- Beskriv hur du upplevde att dina frågor och funderingar togs emot av teamet?
 - Hur upplevde du att du som närstående fick utrymme till frågor mm?
 - Hur upplevde du informationen som gavs av teamet?
 - Kan du beskriva din upplevelse av bemötandet från teamet?
- Hur upplevde du tiden som gavs
 - berätta om vad som gjorde att du upplevde det så
- Hur upplevde du som närstående att patienten fick utrymme till frågor mm

Avslutningsvis – är det något du skulle vilja tillägga som jag inte har frågat om?

Forskningspersonsinformation

Studie om hur du som närstående upplevde inskrivningssamtalet till palliativt team.

Eftersom Du är närstående till en person som vårdas av ett palliativt team önskar vi få ta del av din upplevelse av inskrivningssamtalet till teamet. Inom palliativ vård ingår stöd till de närstående och ska utgå ifrån dina behov i den situation du befinner dig. Syftet med studien är att få ta del av din upplevelse av inskrivningssamtalet till palliativa teamet.

En sjuksköterska under pågående specialistutbildning inom palliativ vård med erfarenhet av arbete inom palliativt team kommer intervju Dig. Plats för intervjun kan vara på sjukhuset, hemma hos Dig eller annan plats som Du anser vara lämplig. Intervjun kommer spelas in.

Det finns inga risker med att delta i studien. Om Du upplever intervjusituationen känslomässigt ansträngande och har behov av stöd finns möjlighet till kuratorskontakt via palliativa teamet. Resultatet av studien kan i förlängningen leda till utveckling och förbättring av palliativa teamets möten med familjer.

Samtalet kommer spelas in med hjälp av diktafon för att säkerhetsställa att information inte förbises. Inspelningen förvaras på säker plats under uppsatsarbetet. Efter uppsatsen kommer inspelningen förstöras. Alla personliga uppgifter förvaras på ett sådant sätt att obehöriga inte får tillgång till materialet. Alla eventuella personuppgifter hanteras konfidentiellt.

Deltagandet i studien är frivilligt och samtycke till deltagande kan när som helst under studiens gång avbrytas och kommer inte påverka fortsatt vård. Studien ligger till grund för en uppsats på avancerad nivå inom Specialistsjuksköterskeutbildning inom palliativ vård. Om Du önskar att ta del av den färdiga uppsatsen kan Du kontakta någon av oss ansvariga för studien. Se nedan

De som genomför studien är legitimerade sjuksköterskor med erfarenhet inom palliativt team.

Xxxxxxx
Student
tel: xxxxxxxxxxxx

Xxxxxxx
Student
tel: xxxxxx

Handledare:
Xxxxxxx
Tel: xxxxxxxxxxxx