

Viktigt att stärka närståendes möjligheter att förbereda sig

Anette Alvariza, docent, lektor, leg specialistsjuksköterska, institutionen för vårdvetenskap, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal högskola; Capio ASIH och palliativa enheten, Dalens sjukhus, Stockholm
 ● anette.alvariza@esh.se

Maja Holm, lektor, med dr, leg sjuksköterska, Akademin för hälsa, vård och välfärd, Mälardalens högskola; Palliativt centrum för samskapad vård, Linnéuniversitetet, Växjö

Tove Bylund-Grenklo, lektor, med dr, institutionen för hälso- och vårdvetenskap, Palliativt centrum för samskapad vård, Linnéuniversitetet, Växjö; institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet, Stockholm

Ida Goliath, med dr, leg sjuksköterska, institutionen för lärande, informatik, management och etik, Karolinska institutet; hospicekliniken, Ersta sjukhus, Stockholm

Ulrika Kreicbergs, professor, leg sjuksköterska, institutionen för vårdvetenskap, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal högskola; institutionen för kvinnors och barns hälsa, Karolinska institutet, Stockholm

Svårt sjuka patienter vårdas ofta i det egna hemmet och inte sällan ända fram till döden. Trots insatser från hemsjukvård har närstående ofta en avgörande roll i vården. Närstående definieras här som familj, släkt, vän eller partner som har en betydelsefull relation till patienten och ger någon form av praktiskt, emotionellt, socialt eller existentiellt stöd. För många är det naturligt att ta en vårdande roll, medan andra upplever att de inte har något val. Förväntningar finns hos den närstående själv, patienten, andra familjemedlemmar och vänner men också från vårdpersonal och samhället. Tiden som närstående till någon som är svårt sjuk och döende kan vara omtumlande, intensiv och ur många aspekter påfrestande [1]. Att vårda en person i hemmet kan innebära att axla nya och komplexa uppgifter som att vara involverad i bedömningar av symtom, att koordinera vårdkontakter och utgöra en länk mellan patient och sjukvårds- och omsorgspersonal. Det är inte ovanligt att närstående därmed känner ansvar för den vård som patienten får [2].

Närstående har ofta en viktig roll och stor betydelse för patienten även vid palliativ slutenvård, inte minst för att ge stöd utifrån emotionella, sociala och existentiella aspekter. Det är särskilt viktigt att understryka det unika i att vara närstående till någon som befinner sig i livets slut. De närstående har också, utöver vård-situationen, att hantera sina egna känslor kring förlust, sorg och död. Närstående beskriver ofta tiden med blandade positiva och negativa känslor. Trots upplevelser av tillfredsställelse och tacksamhet så innebär situationen stora utmaningar och kan medföra en hel del negativa konsekvenser. Bland annat beskrivs nedstämdhet, ångest, oro, sömnlöshet, trötthet, ensamhet och allmänt nedsatt hälsa. Ofta är närstående otillräckligt förberedda för sin vårdarroll och har behov av information och stöd [1].

Att vara närstående innebär inte att man är förberedd

Att vara förberedd har lyfts fram som ett viktigt fenomen för närstående till svårt sjuka patienter. Det har visat sig relatera till flera positiva faktorer och anses ha en skyddande effekt mot negativa konsekvenser. De närstående som känner sig mer förberedda upplever till exempel mindre ångest, mer bibehållen känsla av hopp samt större egen behållning av att vårda [3]. Förberedelse kan definieras som hur redo närstående upplever sig vara för att ge praktisk vård, känslomässigt stöd och för att hantera den egna stressen [4]. Inom palliativ vård har närståendes förberedelse för att vårda beskrivits som en pågående process genom sjukdomsförloppet fram till dödsfallet. Två viktiga begrepp är medvetenhet och accepterande. I medvetenheten finns en växande insikt om innebörden av det

svåra sjukdomstillståndet och att den närstående har fått en ny roll och relation till den sjuke. Att acceptera handlar om att acceptera den rollen, men även sjukdomstillståndet [5]. Som en del i förberedelsen är det inte ovanligt att närstående söker efter information via internet eller andra källor. De kan därmed behöva samtal med kompetent personal för att förstå och värdera information och den situation de och patienten befinner sig i samt för att kunna vara delaktiga i beslut som fattas [2].

Att vara förberedd för döden

Inom palliativ vård är närståendes förberedelse för att vårda nära sammankopplad med det förestående dödsfallet. Närstående behöver inte bara förbereda sig för att vårda en svårt sjuk person utan också för den kommande förlusten. Hos närstående finns ofta en medvetenhet om att patientens tid är begränsad och en sorg över detta. Det kan medföra känslomässiga reaktioner som chock, ilska, förtvivlan och nedstämdhet, vilket också kan ses som ett sätt att förbereda sig [6]. Närståendes förberedelse behöver inte nödvändigtvis vara beroende av hur länge eller hur svårt sjuk patienten varit, utan det handlar om hur redo den enskilda individen känner sig [7]. Det finns dock forskning som visar att närstående som fått kortare tid på sig att förbereda sig för dödsfallet upplever fler svårigheter [8]. Förberedelse för döden har precis som förberedelse för att vårda fler än en dimension. Det kan handla om kognitiva, känslomässiga och beteendemässiga dimensioner. Låg grad av förberedelse har visat sig vara kopplad till negativa effekter hos närstående efter dödsfallet [9]. Samtal kring döden mellan närstående och patient kan påverka upplevelsen av förberedelse för dödsfallet [10]. Det kan dock

HUVUDBUDSKAP

- När svårt sjuka patienter vårdas i det egna hemmet har närstående ofta en avgörande roll.
- De närstående har också, utöver vård-situationen, att hantera sina egna känslor kring förlust, sorg och död.
- Närstående är ofta otillräckligt förberedda för sin vårdarroll och har behov av information och stöd.
- Att vara förberedd har lyfts fram som ett viktigt fenomen för närstående. Det har visat sig relatera till flera positiva faktorer och anses ha en skyddande effekt mot negativa konsekvenser.
- Med en öppen, ärlig kommunikation och ett riktat stöd ökar närståendes möjligheter att förbereda sig för en vårdande roll samt det faktum att sjukdomen är obotlig och leder till döden.



Foto: Hellen Sergejeva/Fotolia/IBL

»Om närstående får stöd att förbereda sig för att vårda kan det medföra att de även känner sig mer förberedda för dödsfallet och perioden därefter.«

vara svårt att prata om den förestående döden, och i önskan att skydda varandra kan samtal utebli samtidigt som det kan finnas oro för hur den/de andra förstår och hanterar situationen [2]. Med stöd kan kommunikationen underlättas och det kan bli lättare att sätta ord på det som känns svårt och även att prata om händelser som kan vara viktiga att reda ut innan döden [11]. En situation som kan vara oundviklig och särskilt utmanande för hela familjen är när man behöver fatta beslut om var döden ska ske: hemma eller på sjukhus? Det har beskrivits som en utmaning att samtala om då det innebär att också konfronteras med det faktum att en familjemedlem snart ska dö. Alla familjemedlemmar är inte alltid redo eller orkar inte prata om döden och dess praktiska och känslomässiga konsekvenser [2].

Det har tidigare föreslagits att upplevelsen av att vårda en närstående kan påverka upplevelsen av dödsfallet. Om närstående upplevt situationen som ångestfylld och svår att hantera kan dödsfallet upplevas på ett mer negativt sätt, vilket kan göra sorgen svårare att hantera [12]. Om närstående får stöd att förbereda sig för att vårda kan det medföra att de även känner sig mer förberedda för dödsfallet och perioden därefter. Vårdpersonal har en viktig roll i att stärka närståendes förberedelse utifrån kommunikation om såväl praktiska som medicinska och existentiella frågor [13].

Barn och tonåringar som närstående

En förälders svåra sjukdom och förtida död är ett trauma som kan få allvarliga konsekvenser för ett barn. Forskning och klinisk erfarenhet visar att barn, precis som vuxna närstående, behöver hjälp att förstå och förbereda sig för vad som kan hända och år 2010

gjordes ett tillägg i hälso- och sjukvårdslagen, 2gS, som berör barns behov av information, råd och stöd vid bland annat en förälders allvarliga sjukdom och död. Tidigare har nog sjukvården, generellt sett, förutsatt att föräldrarna själva pratar med barnen. De vuxna är dock själva under stark press, och många önskar få råd från de professionella i sjukvården om exempelvis hur och när de bör tala med barnen och hur de kan hantera frågor som de inte kan eller orkar svara på. Liksom mellan vuxna finns det mellan barn och vuxna en vilja att skydda. I en nationell studie med tonåringar som mist en förälder i cancer var det vanligt att man tillsammans hade låtsats att tillståndet inte var så allvarligt, till och med sista veckan som föräldern levde [14]. En intervjustudie som genomförts efter förlusten visar att tonåringarna hade liten kunskap om och insikt i sin förälders sjukdom och död. För att förstå och förbereda sig observerade de på egen hand sin förälder, noterade och reflekterade över förändringar och jämförde hur föräldern mådde från dag till dag [15]. Förståelse för föräldrarnas sjukvård har ett samband med den långsiktiga psykiska hälsan bland tonåringar som mist en förälder [14]. Gjordes verkligen allt för att bota? Kunde man lita på sjukvården? Att säkerställa att familjerna före förlusten får information om sjukdom, behandling och död kan leda till ökad tillit till sjukvården [16].

Att vara närstående när ett barn dör

När ett barn drabbas av allvarlig sjukdom påverkas ofrånkomligt hela familjen. Framför allt föräldrarna utsätts för stora påfrestningar. Familjens vardag förändras, vilket kan leda till stress och ohälsa inte bara för föräldrar utan även för övriga närstående. Det kan vara svårt för föräldrar att räcka till. Inte sällan känner sig syskon osynliga och upplever att de inte har någon plats i familjen när situationen är så pressad.

Ett barns sjukdom kan ha ett långvarigt förlopp eller snabbt innebära palliativ vård. Vårdens insatser och kommunikationen med föräldrar och närstående har stor betydelse inte bara för det sjuka barnet utan för hela familjens hälsa på kort och lång sikt. Symtomlindring är av största vikt för barnets välbefinnande och påverkar även föräldrars hälsa många år efter att de mist sitt barn om den försumrats. Som en mamma sagt: »Att mista sitt barn är inte det värsta som kan hända, utan att se sitt barn lida.« Både fysiska och psykiska symtom är viktiga att lindra. För föräldrar kan det vara extra svårt att se sitt barn plågas psykiskt, exempelvis av ångest, och denna ångest smittar. En god kommunikation är en bra början till symtomlindring. Kommunikation mellan vårdpersonal och familjer påverkar även föräldrars insikt om barnets förestående död, vilket i sin tur kan ha betydelse för platsen för barnets död [17].

En studie med föräldrar som mist ett barn i cancer visade att ingen förälder som pratat med sitt barn om döden ångrade det, men bland dem som inte hade pratat ångrade sig närmare en tredjedel [18]. Ofta initieras kommunikationen av barnet, med kopplingar till sagor och berättelser eller genom icke verbal kommunikation i form av teckningar. Även film eller musik har nämnts som uttrycksätt; det senare mer sällan för yngre barn. Litteratur med döden som tema och möjligheter till skapande bör därför finnas där svårt

FAKTA 1. Korta rekommendationer/råd till vårdpersonal

- Identifiera närstående och erbjud kontakt redan initialt i vårdrelationen.
- Efterfråga närståendes egna resurser och behov av stöd.
- Bekräfta närståendes insatser.
- Sträva efter att tillämpa öppen och ärlig kommunikation.
- Erbjud kontinuerliga samtal/information till närstående och/eller tillsammans med patienten samt extra information vid och inför förväntade förändringar.
- Ställ öppna frågor och lyssna, då det inbjuder närstående till att våga prata om det som är svårt.
- Ge stöd för att underlätta kommunikationen mellan patient och närstående.
- Både standardiserade stödinterventioner och individuellt riktat stöd behövs.

sjuka barn (och vuxna) vårdas. Vårdpersonal bör vara uppmärksam på barns signaler och initiativ till att vilja kommunicera.

Stöd till närstående

Sammanfattningsvis kan sägas att närstående, oavsett ålder och relation till den som är sjuk, i god tid behöver ges möjligheter att förbereda sig för att hantera det som händer och det som kan förväntas hända under vårdtiden. Detta kan ske på olika sätt. I en relation, i detta fall mellan vårdpersonal och närstående i palliativ vård, baserad på förtroende, följsamhet och kontinuitet ges utrymme att ställa frågor, uttrycka känslor och få bekräftelse. Ett sådant emotionellt stöd ökar även förutsättningarna för att adekvat information, exempelvis om livets slut, förmedlas, tas emot och accepteras. Stöd kan också bestå av mer praktisk hjälp

som kan underlätta vardagen i hemmet, såsom hjälpmedel, utbildning i förflyttningsteknik eller avlastning. Standardiserade stödformer används omväxlande med specifika insatser för att möta individuella och unika behov för närstående i alla åldrar. Nationella och internationella resultat visar att vuxna närstående efter att ha fått ovanstående i form av en stödintervention ökade sin förberedelse och sin kompetens för att vårda [19, 20].

Ett förhållningssätt som baseras på öppen, ärlig kommunikation och ett riktat stöd ger sannolikt närstående ökade möjligheter att förbereda sig för en vårdande roll men också för det faktum att sjukdomen är obotlig och leder till döden. Detta kan även medföra en viss förberedelse för ett liv efter patientens död. Det kan bidra till att närstående kan hitta sätt att aktivt tillvarata nuet och den återstående tiden tillsammans med patienten. När närstående känner sig förberedda kan det vara lättare att göra val och prioriteringar som känns rätt både i ett kortare och längre tidsperspektiv. Det är viktigt att vara medveten om att närstående har poängterat värdet av att konfronteras med det smärtsamma även om det i stunden upplevs svårt. Känslan av att vara förberedd kan minska rädslan för vad som kan hända och mindre energi behöver läggas på att oroas sig. Det kan ge en känsla av kontroll i en situation där man maktlös står bredvid och ser patientens hälsa försämrans.

Det behövs mer kunskap men man kan anta att sjukvårdens stöd till närstående också har betydelse för patienten. Framtida forskning behöver i högre grad fokusera på betydelse och effekter för patienten då närstående deltar i stödinterventioner. Det är också angeläget att utveckla stödet så att det om möjligt omfattar familjen som helhet, där även patienten ingår. ○

- Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.

Citera som: Läkartidningen. 2016;113:D4YC

REFERENSER

1. Funk L, Stajduhar K, Toye C, et al. Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008). *Palliat Med.* 2010;24(6):594-607.
2. Carlander I. Me-ness and we-ness in a modified everyday life close to death at home [avhandling]. Stockholm: Karolinska institutet, institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälls; 2011.
3. Henriksson A, Årestedt K. Exploring factors and caregiver outcomes associated with feelings of preparedness for caregiving in palliative care: a correlational, cross-sectional study. *Palliat Med.* 2013;27(7):639-46.
4. Archbold PG, Stewart BJ, Greenlick MR, et al. Mutuality and preparedness as predictors of caregiver role strain. *Res Nurs Health.* 1990;13(6):375-84.
5. Holm M, Henriksson A, Carlander I, et al. Preparing for family caregiving in specialized palliative home care: an ongoing process. *Palliat Support Care.* 2015;13(3):767-75.
6. Simon JL. Anticipatory grief: recognition and coping. *J Palliat Med.* 2008;11(9):1280-1.
7. Barry L, Kasl, SV, Prigerson HG. Psychiatric disorders among bereaved persons: the role of perceived circumstances of death and preparedness for death. *Am J Geriatr Psychiatry.* 2002;10(4):447-57.
8. Valdimarsdóttir U, Helgason AR, Fürst CJ, et al. Awareness of husband's impending death from cancer and long-term anxiety in widowhood: a nationwide follow-up. *Palliat Med.* 2004;18(5):432-43.
9. Hauksdóttir A, Steineck G, Fürst CJ, et al. Long-term harm of low preparedness for a wife's death from cancer - a population-based study of widowers 4-5 years after the loss. *Am J Epidemiol.* 2010;172(4):389-96.
10. Jonasson JM, Hauksdóttir A, Nemes S, et al. Couples' communication before the wife's death to cancer and the widower's feelings of guilt or regret after the loss - a population-based investigation. *Eur J Cancer.* 2011;47(10):1564-70.
11. Henriksson A, Andershed B. A support group programme for relatives during the late palliative phase. *Int J Palliat Nurs.* 2007;13(4):175-83.
12. Smith P. Working with family caregivers in a palliative care setting. In: Payne S, Seymour J, Ingleton C, editors. *Palliative care nursing: principles and evidence for practice.* 1st Ed. New York: Open University Press; 2004. p. 312-28.
13. Hebert RS, Prigerson HG, Schulz R, et al. Preparing caregivers for the death of a loved one: a theoretical framework and suggestions for future research. *J Palliat Med.* 2006;9(5):1164-71.
14. Bylund-Grenko T. Teenagers losing a parent to cancer: experiences, modifiable risk-factors and long-term outcome [avhandling]. Stockholm: Karolinska institutet, institutionen för onkologi-patologi; 2013.
15. Melcher U, Sandell R, Henriksson A. Maintaining everyday life in a family with a dying parent: teenagers' experiences of adapting to responsibility. *Palliat Support Care.* 2015;13(6):1595-601.
16. Grenko TB, Kreicbergs UC, Valdimarsdóttir UA, et al. Communication and trust in the care provided to a dying parent: a nationwide study of cancer-bereaved youths. *J Clin Oncol.* 2013;31(23):2886-94.
17. Valdimarsdóttir U, Kreicbergs U, Hauksdóttir A, et al. Parents' intellectual and emotional awareness of their child's impending death to cancer: a population-based long-term follow-up study. *Lancet Oncol.* 2007;8(8):706-14.
18. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, et al. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N Engl J Med.* 2004;351(12):1175-86.
19. Hudson P, Trauer T, Kelly B, et al. Reducing the psychological distress of family caregivers of home-based palliative care patients: short-term effects from a randomised controlled trial. *Psychooncology.* 2013;22(9):1987-93.
20. Holm M, Årestedt K, Carlander I, et al. Short-term and long-term effects of a psycho-educational group intervention for family caregivers in palliative home care - results from a randomized control trial. *Psychooncology.* 2016;25(7):795-802.