



**HÖGSKOLAN**  
TROLLHÄTTAN · UDDEVALLA

# **Närståendes behov av stöd i palliativ vård - en grupp sjuksköterskors erfarenheter**

**Författare: Harriet Axelsson & Catharina Johansson**

**Handledare: Gullvi Flensner**

**Enskilt arbete i omvårdnad 10 poäng, fördjupningsnivå 1**

**Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng, kurs SSK 00:V**

**Institutionen för omvårdnad**

**Maj 2002**

**Vi vill rikta ett stort tack till samtliga som har hjälpt oss att genomföra studien. Till alla informanter som ställt upp på ett föredömligt sätt.**

**Författarna**

Arbetets titel:	Närståendes behov av stöd i palliativ vård – en grupp sjuksköterskors erfarenheter
	Next of kins' need of support in palliative homecare – experiences in a group of nurses
Författare:	Harriet Axelsson & Catharina Johansson
Handledare:	Gullvi Flensner
Institution:	Institutionen för omvårdnad Högskolan i Trollhättan/Uddevalla
Arbetes art:	Enskilt arbete i omvårdnad, fördjupningsnivå 1
Antal sidor:	26
Kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 120 poäng SSK 00V
Datum:	Maj 2002

---

## Abstract

Palliative home care requires great efforts and demands of those who live together with a sick person, the next of kin. It is of great importance that someone can listen to any kind of questions and provide support. The aim of this study was to describe a group of nurses experiences of next of kins' need of support and further to describe what kind of support the nurses had been able to provide. A empirical qualitative study was performed and nine nurses who worked in a municipal homecare were interviewed. The interviews were analysed inductively and emerged meanings were brought together to categories and themes. A prerequisite for the sick being able to be cared for at home is a next of kin, who helps and takes an active part in the care. Their need of support was dependent on the relation to the sick, and also their awareness and knowledge and feelings about the forthcoming death. The support given from the nurses concerned e.g. practical advices, information and guidance, but most of all be available when needed. A prerequisite to provide support was that the nurses were able to create a good personal contact with the next of kin and be professional.

**Keywords:** Support, palliative care, next of kin, homecare, experiences

**Nyckelord:** Stöd, palliativ vård, närstående, hemsjukvård, erfarenheter

<b>INNEHÅLL</b>	
<b>INLEDNING</b>	<b>1</b>
<b>BAKGRUND</b>	<b>1</b>
<b>Närstående</b>	<b>1</b>
<b>Palliativ vård</b>	<b>2</b>
<b>Hemsjukvård</b>	<b>3</b>
<b>SYFTEN</b>	<b>5</b>
<b>METOD</b>	<b>5</b>
<b>Urval och deltagare</b>	<b>5</b>
<b>Datainsamling och genomförande</b>	<b>6</b>
<b>Analys</b>	<b>7</b>
<b>Etiskt ställningstagande</b>	<b>8</b>
<b>RESULTAT</b>	<b>8</b>
<b>Närståendes behov av stöd</b>	<b>8</b>
<b>Närståendes relation till den sjuke</b>	<b>8</b>
<b>Närståendes insiktsnivå/förnekande</b>	<b>9</b>
<b>Närståendes medverkan/delaktighet i vården</b>	<b>9</b>
<b>Närståendes integritet</b>	<b>10</b>
<b>Närståendes känslor inför döden</b>	<b>11</b>
<b>Stöd som gavs</b>	<b>11</b>

<b>Praktiskt stöd</b>	<b>11</b>
<b>Undervisning/information</b>	<b>11</b>
<b>Tillgänglighet och bekräftelse</b>	<b>12</b>
<b>Vägledning och samtal</b>	<b>12</b>
<b>Förutsättningar för att kunna ge stöd</b>	<b>13</b>
<b>Kontakt</b>	<b>13</b>
<b>Kommunikation</b>	<b>13</b>
<b>Tidpunkt i sjukdomsprocessen</b>	<b>14</b>
<b>Organisationer som hade betydelse för stöd</b>	<b>15</b>
<b>Sjuksköterskans behov av stöd</b>	<b>16</b>
<b>Sjuksköterskans egenväxt/utveckling</b>	<b>16</b>
<b>Svårigheter med att kunna ge stöd</b>	<b>17</b>
<b>DISKUSSION</b>	
<b>Metod</b>	<b>17</b>
<b>Resultat</b>	<b>19</b>
<b>Konklusion</b>	<b>22</b>
<b>REFERENSER</b>	<b>23</b>
<b>BILAGOR</b>	<b>25</b>
<b>Bilaga 1</b>	<b>25</b>
<b>Bilaga 2</b>	<b>26</b>

## **INLEDNING**

– Hon låg där på sin säng, i sin röda huvudbonad, för något hår hade hon inte kvar. Cancern höll på att ta hennes liv. Maken satt på sängkanten och tittade på mig när jag kom in. Vi behövde inte säga något, vi visste båda två att döden var nära...(Egen upplevelse av en patientsituation inom palliativ hemsjukvård).

Vård av svårt sjuka personer i hemmet har under den sista tiden blivit vanligare och ansvaret inom den kommunala hemsjukvården har förändrats. Från att vård i hemmet först och främst inriktats mot äldre personer, deltar idag sjuksköterskorna i kommunal hemsjukvård även vid vård av svårt sjuka och döende patienter i alla åldrar. Vård i hemmen ställer krav på närstående som lever tillsammans med den sjuke. Det händer mycket i en familj när någon är svårt sjuk. Utan närstående i hemmet blir det svårt att tillgodose den sjukes behov (Ulfvarson, 1999). Då är det viktigt att det kan finnas någon som kan lyssna på de närstående och ge stöd. Detta gäller i synnerhet när en närstående har varit mycket aktiv i vården. Den närstående har varit med om något väldigt stort som de kanske inte kan dela med vem som helst. Ändå finns det behov av att prata om det (Ulfvarson, 1999). Hur kan sjuksköterskan ge både den sjuke och den närstående stöd? Vilka insatser krävs till den närstående?

## **BAKGRUND**

### **Närstående**

Begreppet närstående används numera i ett antal författningar. Det används bl.a. inom hälso- och sjukvårdslagstiftningen som en samlingsbeteckning för olika särskilt nära och förtroendefulla förhållanden av familjemässig karaktär (SOU 2000:6). Begreppet har inget entydigt innehåll, det kan avgränsas olika i olika författningar. Av förarbetena till lagen om ersättning och ledighet vid närståendevård (SFS 1988:1465), framgår att som närstående räknas inte bara anhöriga, som make, förälder, barn och syskon, utan även goda vänner och grannar till den sjuka personen. Vidare framhålls att det i viss mån får avgöras från fall till fall vem som räknas som närstående (SFS 1988:1465).

Närståendes ansvar har ökat de senaste åren och kommer att öka, bl.a. därför att många patienter sänds hem efter kortare vårdtider (Andershed, 1999). Trycket på närstående

medverkan i vården ökar i takt med neddragningar i den offentliga vården. Omsorgen av svårt sjuka och döende är på väg tillbaka till hemmen. Detta kommer troligen att få konsekvenser för synen på de närståendes roll i vården av döende i framtiden (Andershed, 1999). Döden och döendet är inte den döendes privatsak. Den berör också de som är närstående och efterlevande. Ingen människa ska behöva dö ensam och ingen närstående bör undantas att dela döendet med någon som stått nära. Det är inte ovanligt att döende personer har haft besök strax före eller t.o.m. under döendeprocessen, och då närstående tillfälligt avlägsnat sig från patientrummet har den döende avlidit. Detta kan ge närstående svåra samvetsförebåelser och som ska bemötas på ett sakligt och tröstande sätt (SOU 2000:6).

## **Palliativ vård**

Palliativ vård innefattar den aktiva helhetsvård av patienter och deras närstående som utövas av ett multiprofessionellt team och då patientens sjukdom inte längre svarar på en kurativ behandling. Den förväntade livslängden är relativt kort. Vården syftar till att tillgodose fysiska, psykologiska, sociala och andliga behov, och kan vid behov utvidgas till att även omfatta anhörigstöd (Twycross, 1995).

Ordet palliativ, betyder lindrande och kommer från latinets pallium, som betyder mantel eller kappa. Svensk förening för palliativ medicin bildades i mars 1997 och samma år fick Sverige en professur i palliativ medicin (Sjöberg, Hugosson, Danielsson, Larsson, Linge, Pettersson, 1998). Palliativ vård består således i att försöka ”täcka över” symtomen med hjälp av olika behandlingsåtgärder vars främsta syfte är att främja patientens välbefinnande. Målet för den palliativa vården är att stötta och vårda patienterna under sjukdomens slutskeden, för att hjälpa dem att leva ett så rikt och behagligt liv som möjligt. Kärnan i palliativ vård utgörs av samarbete mellan vårdteamet och patient och närstående. Samarbete förutsätter ömsesidig respekt (Twycross, 1995). Den palliativa vården ska kunna erbjuda ett system av stödåtgärder. Dessa syftar till att hjälpa patienten att leva ett så aktivt liv som möjligt till livets slut, men omfattar också familjen. Stödet till familjen behövs för att de är tvungna att orka med situationen under patientens sjukdom och vid dödens inträdande, men behövs också under det efterföljande sorgearbetet (SOU 2001:6). För att en palliativ vård ska kunna förverkligas ska den baseras på följande hörnstenar:

- Symptomkontroll, dvs. lindring av smärta och andra svåra symtom med beaktande av patientens integritet och autonomi. Symptomkontrollen omfattar fysiska, psykiska, sociala och existentiella/andliga behov.
- Samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag, dvs. ett team av läkare, sjuksköterskor, undersköterskor, m.fl.
- Kommunikation och relation, dvs. en god inbördes relation och kommunikation inom arbetslaget och mellan detta och patienten och dennes närstående.
- Stöd till de närstående under sjukdomen och efter dödsfallet, dvs. de närstående bör erbjudas deltaga i vården och själva få stöd under patientens sjukdomstid och efter dödsfallet (SOU 2001:6).

För att den palliativa vården ska kunna utvecklas är det av vikt att veta under vilka omständigheter människor dör. Även närståendes situation, behov av information och känsla av delaktighet är av avgörande betydelse för deras fortsatta sorgearbete och hälsa. I den palliativa vården ska patienten och dess närstående betraktas som en enhet ur vårdsynpunkt. Ibland kan stödet till de närstående vara mest angeläget och det som kan ge det bästa stödet till den sjuke (SOU 2001:6).

## **Hemsjukvård**

Med hemsjukvård menas att kommunen ansvarar för all hälso- och sjukvård som efter behovsbedömning ges i eget hem eller i särskilt boende.

Ädelreformen som trädde i kraft 1992 innebar att primärkommunerna tog över ansvaret för all hälso- och sjukvård för äldre och handikappade (Svenska kommunförbundet, 1992). Primärvården har således genomgått en rad förändringar som har betydelse för sjuksköterskans yrkesfunktion. Framförallt har reformen inneburit att fler svårt sjuka patienter vårdas utanför sjukhus, vilket har betydelse för omvårdnadens innehåll (Kristoffersen, 1998).

Primärvårdsavtalet mellan Västra Götalandsregionen och 49 kommuner i länet trädde i kraft 1999 (Västsvenska kommunförbundens samorganisation, 1999). Den lagstiftning som är grund för avtalet är: Socialtjänstlagen (SOL) (SFS 1980:620), Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) (SFS 1994:1) och Hälso- och



sjukvårdslagen (HSL) (SFS 1982:763). Det innebär att kommunens ansvar gäller oavsett den enskildes funktionshinder/diagnos och ålder, dock inte sådan hälso- och sjukvård som meddelas av läkare. För en person som är tillfälligt sjuk och som normalt kan besöka mottagning vid sjukvårdsinrättning har regionen sjukvårdsansvaret för (Västsvenska kommunförbundens samorganisation, 1999).

Under senare år har det skett en förskjutning av den plats där döden inträffar, från sjukhus och särskilda boendeformer till det egna hemmet. Minskningen av antalet sjukhusplatser och utbyggnaden av olika former av vård i hemmet pekar på att fler människor kommer att dö i det egna hemmet (SOU 2000:6). I den nämnda rapporten beskrivs såväl internationella som svenska studier som visar att många människor vill dö i sitt eget hem. En studie som redovisas är den som Landstingsförbundet genomförde 1997 tillsammans med Statistiska Centralbyrån. Det var en medborgarstudie för att undersöka var svenska folket ville vårdas vid svår och obotlig sjukdom. En enkät skickades ut till 1200 slumpvis valda personer mellan 25 och 74 år. Av de tillfrågade besvarade 78 % enkäten. Av dessa var 85 % positiva till att, för sin egen eller sina allra närmaste, välja vård i hemmet. Av de föräldrar till barn som drabbas av sjukdom, ansåg 65 % att hemsjukvård var det bästa alternativet (SOU 2000:6).

Inom ramen för sjuksköterskans ansvarsområde ingår att stärka hälsa, förebygga sjukdom och ohälsa, återställa och bevara hälsa utifrån patientens individuella möjligheter och behov, minska lidande samt att ge möjligheter till en värdig död (SOSFS, 1993:17). Palliativ vård i hemmet har medfört att de närståendes roll i omvårdnaden har ökat. Kring patienten finns olika personal, men hur kommer de närstående in i gemenskapen? Hanserker (1987) beskriver hur närstående ofta behöver råd, stöd och hjälp och att sjuksköterskan kan finnas till för att stödja och hjälpa. Idag utbildas sjuksköterskan att arbeta med ett helhetstänkande, där han/hon inte bara ser till patientens sjukdom utan till hela människan och dess dimensioner. Enligt det holistiska synsättet kan det sägas att patienten uttrycker och förverkligar sig i den biofysiska, den sociokulturella, den emotionella, den intellektuella och den andligt-existentiella dimensionen (Sarvimäki & Stenbock-Hult, 1996).

## **SYFTEN**

Syftet med denna studie var att beskriva en grupp sjuksköterskors erfarenheter av närståendes behov av stöd i palliativ hemsjukvård samt vilket stöd de kunnat ge närstående.

Följande frågeställningar var utgångspunkt för studien:

- Vilka erfarenheter har en grupp sjuksköterskor av närståendes behov av stöd i palliativ hemsjukvård?
- Vilka erfarenheter har en grupp sjuksköterskor av att ha kunnat ge närstående stöd i palliativ hemsjukvård?

## **METOD**

En empirisk intervjustudie med en kvalitativ induktiv ansats genomfördes. Hartman (1998) beskriver ordet kvalitativ som hur något är beskaffat, det vill säga vilken natur eller vilka egenskaper något har. I detta fall är det sjuksköterskornas erfarenhet av närståendes behov av stöd. Hartman beskriver vidare att den induktiva metoden bygger på idén att undersökaren ska förhålla sig teorineutral vid det vetenskapliga sökandet.

Kvale (1997) beskriver att den kvalitativa intervjun är unikt känslig och kraftfull metod för att fånga erfarenheter och innebörder ur informantens vardagsvärld. Med denna metod bygger en person i allmänhet upp kunskap, vilket sker i ett samspel mellan två personer, som samtalar om ett ämne av gemensamt intresse. Genom intervjun kan informanterna förmedla sin situation med egna ord. Intervjuaren tolkar sedan de beskrivna fenomenens mening eller innebörd. Ändamålen i denna aktuella studie var att kunna belysa fenomenen: närståendes behov av stöd och stöd som sjuksköterskorna hade kunnat ge de närstående.

### **Urval och deltagare**

Studien genomfördes i en kommun i Västra Götalandsregionen. Kontakt togs personligen med enhetschefen för kommunsjuksköterskorna, som gav sitt samtycke till undersökningen. Efter att ha presenterat undersökningens frågeställning, informerades

hon samtliga kommunsjuksköterskor via e-post om studien. Därefter erhöles namn på tänkbara informanter. Ytterligare information om studien gavs med hjälp av ett informationsbrev, som skickades ut till tänkbara informanter (se bilaga 1). Dessa kontaktades sedan via telefon där de hade tillfälle att ställa frågor angående studien och att ge sitt samtycke eller avböja sin medverkan.

Nio kommunsjuksköterskor ingick i studien. Av dessa var fem vidareutbildade sjuksköterskor: två var geriatriksjuksköterskor, en distriktssjuksköterska, en anestesijuksköterska och en var utbildad i terminalvård. Resterande sjuksköterskor hade grundutbildning. Antalet yrkesverksamma år inom hemsjukvård varierade mellan 1,5 och 15 år. Samtliga informanter var kvinnor.

## **Datainsamling och genomförande**

En frågeguide utarbetades med öppna frågor, utifrån syfte och frågeställningar (bilaga 2). För att se om intervjufrågorna var relevanta, genomfördes en pilotintervju med en kommunsjuksköterska. Innan denna intervju startade informerades om syfte samt hur intervjun skulle gå till. Författarna deltog båda, en intervjuade och den andre observerade. Detta för att inte störa kommunikationen mellan informanten och intervjuaren. Den som intervjuade utgick ifrån frågeguiden. Stödanteckningar fördes under intervjun där begrepp som var svåra att förstå noterades. Bandspelare användes under intervjun och denna tog ca 25 minuter. Pilotintervjun ledde till en mindre revidering av ordval i fråga 12 (ordet bästa ersattes med givande) och begreppet närstående tydliggjordes. Pilotintervjun kom att ingå i resultatet eftersom ändringarna resonades fram direkt med informanten, och innehållet i de ställda frågorna inte skiljde sig från de övriga intervjuerna.

Intervjuerna med de resterande kommunsjuksköterskorna skedde alla på respektive arbetsplats. Plats och lokal för intervjuerna valdes av informanterna. Intervjun utgick från den reviderade frågeguiden och på liknande sätt som vid pilotintervjun. För att få mer uttömmande svar ställdes också följdfrågor. Samtliga intervjuer spelades in på band. Förutom pilotintervjun som gjordes av oss tillsammans, gjordes ytterligare åtta intervjuer, författarna intervjuade fyra informanter vardera. Intervjutiden varierade

mellan 15-30 minuter. Efter intervjun transkriberades de erhållna bandinspelningarna. Sådant som skratt och ”hm” och övrigt som inte hörde till ämnet utelämnades.

## **Analys**

Analysen följde steg beskrivna av Kvale (1997). Först lästes intervjuerna igenom ett flertal gånger. Texten indelades sedan i s.k. meningsenheter. Indelningen gjordes där innebörden i det informanten uttryckte förändrades. Meningsenheterna koncentrerades i nästa steg till en så naturlig och enkel formulering som möjligt. Enligt Kvale tolkas här intervjupersonens svar utan fördomar och forskaren tematiserar uttalandena utifrån intervjupersonens synvinkel, sådan som den uppfattas av forskaren.

Ett exempel visas nedan.

Intervjuare – Hur har du som sjuksköterska kunnat ge stöd till närstående?

Informant- *ja...hur har jag kunnat ge stöd.../☹️ ofta bara igenom att bara vara där tycker jag att.../☹️ att ja ...vara närvarande och inte ha bråttom, visa att jag tar mig tid./👉 att dom är viktiga liksom /...forts.*

### **Meningskoncentrering**

1. Sjuksköterskan ger stöd genom att bara vara där.
2. Sjuksköterskan visar att hon tar sig tid och inte att har bråttom.
3. Sjuksköterskan visar att de närstående är viktiga.

Därefter gjordes en kategorisering av meningskoncentreringarna, då dessa grupperades efter liknande och/eller samma innehåll. En beskrivning gjordes av kategorierna med hjälp av meningskoncentreringarna. Författarna grupperade kategorierna och förde dessa till olika teman, som innehöll samma saker, och som svarade på studiens frågor. Dessa var närståendes behov av stöd och sjuksköterskornas erfarenhet av att ha kunnat ge stöd. Dessutom framkom två teman om förutsättningar för att kunna ge stöd och svårigheter med att ge stöd. Resultatet belyses med citat hämtat från intervjuerna (Kvale, 1997).

## **Etiskt ställningstagande**

Samtliga informanter informerades i förväg om att deltagandet var frivilligt, och att de när som helst kunde avbryta sitt deltagande. De var också informerade om intervjuens syfte via ett informationsbrev som skickats ut en vecka före intervjutillfället (Hermerén, 1996). För att inga svar skulle kunna härledas till någon specifik informant och för att bevara deras identitet har intervjuerna numrerats med siffrorna från ett till nio.

## **RESULTAT**

### **Närståendes behov av stöd**

Samtliga sjuksköterskor framhöll att de närstående hade allmänt behov av stöd. Behovet av stöd kunde vara av olika karaktär och var beroende av hur trygga och informerade de närstående var. Mest behov av stöd hade närstående när sjukdomen kom plötsligt eller där de närstående inte hade bearbetat det som hade hänt/händer. När äldre patienter hade långt till sina närstående, var dessa inte delaktiga på samma sätt i processen och var då mera oroliga. Det fordrades större insatser av vårdkaraktär och stöd av sjuksköterskan, om den närstående och den sjuke var yngre och fick ett besked om en dödlig sjukdom. De närstående behövde stöd för att klara av situationer som var svåra, som t.ex. att patienten blivit mycket sämre och snart skulle dö. Vissa närstående behövde inget stöd alls av sjuksköterskan. De klarade sig själva.

När då de får beskedet cancer...där ställs det mest krav ifrån våran sida att stötta anhöriga och närstående (4).

### **Närståendes relation till den sjuke**

Vilken relation som den sjuke och den närstående hade, var av stor betydelse för behovet av stöd. Sjuksköterskorna tyckte att det var är lättare att stödja om patienten och den närstående kunde tala om allt. I en del familjer var det en naturlig öppenhet, och paret eller familjemedlemmarna hade pratat ihop sig. I andra familjer ville de inte låtsas som om den sjuke var så sjuk som han/hon verkligen var och de försökte skydda varandra. Många familjeförhållanden var invecklade. Familjemedlemmarna kanske inte hade pratat med varandra ordentligt på flera år. Om sjuksköterskan hittade samspelet mellan den närstående och den sjuke var det lättare att ge stöd. Sjuksköterskans

erfarenhet var att yngre patienter fick ett annat stöd av sina närstående. Som sjuksköterska var det av stor vikt att acceptera vilka sorters relationer som fanns, vad närstående delade mellan sig och vad man absolut inte delade. Detta var något som sjuksköterskan inte kunde ändra på under den tid som var kvar.

Där man tillåter sig att röra vid varandra, vara med och tvätta... där det har varit en naturlig sak mellan närstående och den döende (9).

### **Närståendes insiktsnivå/förnekande**

Närstående hade ett större behov av stöd om de ej bearbetat och förstått vad sjukdomen innebar. En del hade inte förstått eller tagit in vad som skedde eller hur sjuk den sjuke var. En del reagerade med ilska och uttryckte ett motstånd till att ta emot hjälp. Flertalet sjuksköterskor tyckte att de närstående hade mest behov av stöd i början av sjukdomsprocessen. Den information som gavs kunde ligga till grund för hur det utvecklade sig senare i sjukdomsförloppet. En del närstående fordrade mycket stöd i början och blev starkare när förståelsen för olika skeenden i sjukdomsprocessen ökade pga. sjuksköterskans stöd. I slutskedet när den sjuke och de närstående hade bearbetat och liksom ”gjort upp” mellan sig, upplevde sjuksköterskorna att det i allmänhet var lättare att ge stöd. Många patienter och närstående försökte att dölja hur svårt sjuk den sjuke var och trodde och hoppades att det skulle bli bättre. Då upplevde sjuksköterskan att det var svårt att stödja och att det var svårare att ha en öppen och rak kommunikation. För att sjuksköterskorna ämnade kunna stödja och stötta på ett optimalt sätt, fordrades det att de närstående och den sjuke visste vad sjukdomen innebar, vad den medförde för vårdinsatser och förändringar inom familjen.

Det är väl med de här som inte riktigt förstår ... alltså detta med döden och detta när de inte riktigt har insett vart det är på väg (8).

### **Närståendes medverkan/delaktighet i vården**

Flertalet sjuksköterskor upplevde att de närstående behövde olika mycket stöd för att de skulle kunna medverka i vården. Sjuksköterskorna betonade att det var viktigt att ta reda på hur mycket de närstående ville medverka och inte ta något för givet. Ingen kunde tvinga någon till medverkan, de närstående måste få välja det själva. En del närstående var rädda för att göra fel och valde av det skälet att avstå från medverkan. Andra såg det som helt naturligt att hjälpa till. Det fanns närstående, som mer eller mindre tog över hela omvårdnaden. Andra hade bestämt sig från början att de inte ville medverka.

De har redan från början bestämt sig för att det här klarar inte jag, antingen psykiskt eller fysiskt...det här är inte min...det här klarar inte jag av (5).

I en del familjer valdes sjukhusvård framför hemsjukvård när det började bli svårt, för att slippa medverka och ta ansvar. Om närstående valt att vara hemma var de oftast trygga i det beslutet. Sjuksköterskorna stöttade närstående som kände att de inte kunde eller vågade medverka.

När det växlar från dag till dag då är de ju en del av anhöriga som väljer att ha den professionella sjukhushjälpen då... för då har de inte det ansvaret ...det här stödansvaret som de har hemma som anhörig (7).

Några närstående ville vara delaktiga i den tekniska omvårdnaden, men det vanliga var att de överlät de tekniska delarna till sjuksköterskorna. I de fall där de närstående skötte nästan allt i omvårdnaden, erbjöd sjuksköterskan avlastning. En del närstående var rädda för att inte orka sköta den närstående 24 timmar per dygn. Ibland hade de närstående en förhoppning om att de skulle kunna sköta allt, men det brukade inte fungera en längre period.

Hon visste hur hon skulle stänga av och med klämman och så på pumpen ... för att det gav henne en trygghet då att kunna ha koll på det och då kunde hon förmedla den till honom (3).

En sjuksköterska upplevde att närstående inte medverkar så mycket i omvårdnaden som de gjorde förr. Tidigare var det naturligare för närstående att sköta den sjuke, i dag är sjukhuspersonalen mer delaktig i omvårdnaden.

För att idag är det inte så naturligt, vi ligger ju steget före, vi har ju hållit på ett tag i hemsjukvården men anhöriga och närstående är ju vana att blir man sjuk så åker man in till sjukhuset och då sköter de allting där (4).

### **Närståendes integritet**

Det var svårt för sjuksköterskan att stödja när hon märkte att behovet fanns, men där de närstående inte ville eller vågade prata. De närstående kunde ibland avskärma sig och då kom inte sjuksköterskan åt att stödja. De närstående kunde ha stark integritet. Den var speciellt stark bland äldre patienter då det gällde den personliga hygien. Äldre patienter hade en annan inställning till att visa sig nakna inför varandra. Därför överlät en del äldre närstående ofta omvårdnaden av den personliga hygien till vårdpersonalen. Det var viktigt att respektera den önskan. Som hemsjukvårdspersonal bör den professionelle respektera den sjuke och den närståendes privatliv och arbeta i deras hem på deras villkor.

Dom har ju väldigt svårt kanske att sköta en närstående om man säger... det är väldigt svårt... det är mycket integritet att en anhörig skall torka rumpan på någon som är dålig (8).

### **Närståendes känslor inför döden**

Många närstående var rädda för livets slutskede. Sjuksköterskornas erfarenheter var dock att när de var med och kunde stödja blev det oftast ganska bra. Sjuksköterskorna upplevde att när de var där, var den närstående inte rädd för vad som kom att hända. Även den sjukes känslor smittade ofta av sig på den närstående. Om den sjuke hade sagt att han/hon inte är rädd för att dö, blev inte heller rädslan för slutet hos den närstående så stark. Äldre patienter och närstående hade ofta lättare att prata om döden, som de såg mer naturlig. De yngre hade svårare för att tala om hur de ville ha det.

Men jag fanns där, de behövde ej vara rädda för vad som skulle hända när han skulle dö (1).

### **Stöd som gavs**

#### **Praktiskt stöd**

Samtliga sjuksköterskor beskrev att de närstående hade ett stort behov av praktiskt stöd. Det kunde innebära att visa på och ge råd hur de närstående kunde sköta vårdtagaren. Det kunde också handla om att skaffa material, som behövdes för vården, som t.ex. blöjor. Att hjälpa de närstående med olika kostalternativ, som vid sväljsvårigheter och illamående var ett annat exempel. Sjuksköterskorna gav ibland också ett praktiskt stöd när de själva medverkade i de tekniska och specifika vårdinsatserna. De närstående kanske inte ville medverka själva eller saknade kunskaper. Praktiskt stöd kunde även innefatta att sjuksköterskorna bistod med telefonnummer till andra i vårdteamet som de närstående och vårdtagare kunde behöva. Slutligen kunde stödet också innebära att de närstående fick avlastning i att vårda den sjuke.

Många har ett stort behov, rent praktiskt, hur man skall sköta vårdtagaren hemma, vad de behöver hjälp med. Praktiska saker ... blöjor, mat (1).

#### **Undervisning/information**

Information var en viktig del för att de närstående skulle förstå vad som hände och för att vården skulle bli så bra som möjlig. Hur mycket information de närstående behövde varierade emellertid. Sjuksköterskan och närstående gick tillsammans igenom



informationen som de närstående hade fått t ex på sjukhuset för att det inte skulle bli några missuppfattningar. Om det behövdes, gavs samma information flera gånger. Den närstående kunde ha haft svårt för att ta in och sortera informationen som givits tidigare. Det var viktigt att de närstående var informerade om vad som eventuellt kom att ske med den sjuke.

För att ju bättre information och utbildning de får desto bättre blir vården (6).

### **Tillgänglighet och bekräftelse**

I palliativ hemsjukvård fanns det alltid en sjuksköterska tillgänglig dygnet alla timmar. Det fanns alltid någon som kunde svara på frågor och att tillsammans med de närstående lösa eventuella problemställningar. I en av intervjuerna hade en närstående tillåtelse att ringa till sjuksköterskan hem på dennes fritid. Att kunna vara ett tillgängligt stöd skapade trygghet. Ibland var detta stöd tillräckligt för den närstående.

Att de vet att de kan ringa när som helst och att någon alltid svarar och kan komma om det behövs (2).

Ett viktigt stöd var att ge de närstående den tid de önskade. Besöken som sjuksköterskorna gjorde varierade från att hon var där sporadiskt till att i slutskedet finnas till hands så länge som vårdinsatserna krävde. Stöd gavs genom att sjuksköterskorna tog sig tid att bara vara där tillsammans med den närstående efter ett dödsfall eller tog den tid som behövdes för de närstående att prata. Sjuksköterskornas stöd var att visa att den närstående var viktig. De förmedlade att det den närstående kände och hade gjort, var riktigt. Det innebar också att bekräfta de närståendes insatser som tillräckliga i vården av den sjuke.

Det är ju de som känner vårdtagaren bäst och vet oftast hur vårdtagaren vill ha det ...att man visar på att det är de som gör det bäst (2).

### **Vägledning och samtal**

I intervjuerna framkom att sjuksköterskorna gav stöd genom att samtala. Detta var en naturlig del i deras arbete. Samtalsstöd gavs i de flesta fall varje gång sjuksköterskorna gjorde ett hembesök. Innehållet i samtalet rörde det som behövdes för att den närstående och den sjuke skulle kunna prata igenom vad som hänt.

Jag kan vara ett stöd för att de själva skall... både vårdtagare och de närstående måste prata igenom vad som väntar dem så att säga ..och ibland kan man vara den som är länken till att det samtalet verkligen kommer till kraft (6).

I samtliga intervjuer framkom att det fanns ett stort, men olika, behov av existentiellt stöd. Hur mycket berodde på vilken insikt den närstående hade och vilken relation den närstående hade till den sjuke. Det var viktigt att den närstående fick ”prata av sig” och ta fram sina funderingar. Stöd gavs också i form av vägledning till den närstående som inte vågade fråga, men där sjuksköterskan kände att de närstående hade ett behov.

Men du kanske tänker på tro och...vad som finns efter döden också...och jag är inte alls rädd för att prata om sådana saker utan inbjuder till det (1).

## **Förutsättningar för att kunna ge stöd**

### **Kontakt**

Stödet som sjuksköterskorna kunde ge berodde på den kontakt hon/han fick med de närstående, vilken relation de kunde skapa tillsammans. Det berodde också på om sjuksköterskan hann etablera en kontakt med den sjuke innan denne blev alltför sjuk för att uttrycka och meddela sina behov. Då blev det också enklare att skapa en kontakt med de närstående. Ofta kom sjuksköterskan närmre de närstående i hemsjukvården än i sjukhusvården. Att skapa en god kontakt innebar en trygghet. I en av intervjuerna beskrivs hur den närstående fick möjlighet att ringa hem till sjuksköterskan på dennes fritid om det uppstod problem. I detta fall var de närstående och den sjuke av annan nationalitet. Sjuksköterskan kände att just hon hade den bästa kontakten i vårdlaget. Hon kunde sedan i sin tur lämna besked till sina kollegor angående den sjukes vård. Sjuksköterskorna beskrev att det inte alltid behövdes långvariga kontakter för att det ämnade bli bra. En sjuksköterska beskrev hur hon lyckades skapa en god kontakt med den närstående, redan första gången hon träffade dem under den sjukes sista timma.

Givande är när man tolkat alla signaler rätt och när man får den här bra kontakten (5).

Annars kunde det vara svårt för sjuksköterskan att skapa en kontakt när hon kom in sent i processen. Sjuksköterskorna beskrev också att de inte alltid lyckades skapa god kontakt. Ibland fungerade inte kemin mellan sjuksköterskan och de närstående.

### **Kommunikation**

I en del familjer gick det lättare att samtala. Båda parter lyssnade på varandra och sjuksköterskan tog sig tid till detta. I andra familjer kunde det vara svårt att hitta en

kommunikationsväg. Detta gällde speciellt de närstående, som hade svårt att ge uttryck för sina behov eller uttryckte det på ett sätt, som var svårtolkat för sjuksköterskan. Flera av sjuksköterskorna återkom till att det var angeläget att kunna föra en dialog med varandra, att kunna resonera om olika saker. De beskrev att närstående har uttryckt att de fått stöd genom att sjuksköterskan bara satt ner och lät dem prata.

Man hade ju en stor betydelse där då att man förde en dialog och samtidigt kunde lyssna på den sjukes frågor (7).

### **Tidpunkt i sjukdomsprocessen**

I vilket skede av sjukdomsprocessen, som sjuksköterskan kom in var av betydelse. Behoven kunde då vara av olika karaktär. Flertalet av sjuksköterskorna tyckte det var viktigt att det blev rätt från början, att de närstående kände att de hade ett stöd i den inledande delen.

Början är det viktigaste, att det blir rätt från början (6).

Flera sjuksköterskor uttryckte att om de kom in sent i processen kunde det vara svårt att veta vad den sjuke och närstående önskade. Då fordrades det större insatser. I detta skede var patienten oftast mycket sjuk och en del av dessa patienter tillbringade sina sista dagar på sjukhus. En sjuksköterska tyckte också att det kändes bra när det inte var för många olika personer som var inblandade i slusket. De närstående hade mycket frågor och mestadels vågade de fråga. Ofta handlade frågorna om hur det skall bli på slutet. Sjuksköterskan försökte att låta de närstående styra samtalen så att de fick komma med sina funderingar. Sedan byggde de vidare på det. Flertalet av sjuksköterskorna sa att om de närstående förberett sig på slusket blev det ingen svår stund.

De vet att mamma eller pappa skall dö... då är det lugnt och sansat, då kan man vara på ett sätt och vet man att de är stressade och rädda för döden då ...då kan man lättare arbeta med det...om man vet var man har varandra (1).

Sjuksköterskorna beskrev sin professionalitet som att det var önskvärt att ”ligga steget före” i sina vårdinsatser. Detta kunde t.ex. innebära att se till att de redan hade fått en ordination på ett läkemedel, när den sjuke fick ont. Det var viktigt att vara väl förberedd, att de inte behövde hasta i väg och t.ex. hämta saker, när de var på hembesök. Det som var viktigt i bemötandet av närstående och patienter, var att gå försiktigt fram och möta dem på ett värdigt sätt. Sjuksköterskorna fick vara lyhörda och

lyssna in vad det var för situationer de mötte. Det var också viktigt att vara tydlig och försöka att ta in vad de närstående sade eller inte sade och att inte gå händelserna i förväg. Det var också viktigt att uppfatta vad de närstående och den sjuke hade för relation till varandra. Sjuksköterskan väntade in rätt tillfälle då den närstående och sjuke ville prata och fick då ta tillfället i akt. Ibland behövdes det inga frågor och svar. Det räckte med att sjuksköterskan var där för att de närstående skulle känna att de fick stöd.

Viktigt för mig är ju då att försöka att hitta en så sann bild som möjligt... hur de har det ihop och hur deras situation ser ut och var de befinner sig i tanken... förhoppningsvis leda dem sista tiden (3).

Sjuksköterskan borde kunna känna in och vara lyhörd och så långt som möjligt möta såväl den sjuke som den närstående på den nivå de befinner sig för att kunna stödja på bästa sätt. Det var viktigt att ta hänsyn till vad de närstående ville och på något omärkligt sätt försöka att vara i bakgrunden. Som sjuksköterska borde hon/han vara medveten om att det betyder otroligt mycket när man går in i någons hem och arbetar. Vad sjuksköterskan säger kan betyda mycket för framtiden. Det var också viktigt att ta reda på de närståendes känslor, om de var rädda eller om de kände sig otrygga i något. Sjuksköterskan försökte också att vara en länk mellan närstående och patient. Vidare var det av stor betydelse att de närstående kände att de inte behövde sköta den sjuke om de inte ville eller orkade. Då det fanns andra vårdalternativ.

Att vara lyhörd för vad du hör varje gång och snappa upp vägen där den finns (6).

Något som också var viktigt var att göra gränsdragningar för de närstående. Att som vårdpersonal, borde sjuksköterskorna inte gå in i någon annan roll. Genom att sätta gränser för sig själv kunde detta förhindras och de kunde fortsätta att arbeta professionellt även i de närståendes hem.

Man har ju sin bit som man skall göra som sjuksköterska men man kan ju också gå in i anhörigrollen...så att man får tydligt dra den gränsdragningen för sig själv...och markera den då (7).

### **Organisationer som hade betydelse för stöd**

I flertalet av intervjuerna framgick det ett tydligt samarbete mellan olika professioner i vårdteamet t.ex. kurator, präst, diakonissa, läkare, undersköterskor och sjuksköterskekollegor. Sjuksköterskorna upplevde inga samarbetsproblem med andra yrkeskategorier. Kunde inte sjuksköterskorna erbjuda stöd själva fick de ta hjälp av

andra som kunde stödja. Sjuksköterskorna stöttade tills de nådde en gräns som gick utanför deras professionalitet.

Man får ju ta stöd utav folk runtomkring som... om inte jag har instrumenten så att säga får jag ju skaffa dem...någonstans (5).

Ibland hade patienten inga närstående, då fick hemtjänstpersonalen vara de som stod patienten närmast och då fick personalen stöd och hjälp av sjuksköterskan. Hemtjänstpersonalen hjälpte ofta äldre patienter med den personliga hygien.

Om närstående valde att vårda den sjuke hemma fick hemtjänstpersonalen gå in med stora vårdinsatser.

Det är ju oftast hemtjänsten som får gå in och hjälpa till med den personliga hygien kanske va (8).

### **Sjuksköterskans behov av stöd**

Sjuksköterskorna kunde behöva eget stöd i sitt arbete eftersom arbetet i palliativ vård innebar att det kunde väcka känslor. Det kunde då vara svårt att vara professionell. Sjuksköterskorna kunde vända sig till palliativa teamet eller till kollegor, som hade inriktning på palliativ vård. De hade ett bra samarbete med palliativa teamet som gav dem stöd för att orka arbeta palliativt. Teamet ställde upp med de specifika kunskaperna och gav fortbildning, handledning och uppföljning.

Palliativa teamet som stöttar oss hela tiden, och utan dem hade det aldrig fungerat (8).

### **Sjuksköterskans egenväxt/utveckling**

Att arbeta i palliativ hemsjukvård beskrevs som spännande och utvecklande och att det gav mycket, men var tungt. Om sjuksköterskan inte hade någon tidigare erfarenhet i en specifik situation kunde det vara svårt. Det kunde kännas som ett lyft när sjuksköterskan hade lyckats att svara rätt på signalerna från patienter och närstående. Det var givande när de lyckats att ”ro saker och ting i land” och det blev bra i slutet för både patient och närstående.

En sjuksköterska uttryckte att när patienten vid vård i livets slutskede valde hemsjukvård framför sjukhusvård fick hon en positiv bekräftelse på sitt arbete. Sjuksköterskan sade att det gav återkoppling på hennes kompetens som sjuksköterska.

Sjuksköterskan fick arbeta med sig själv som ett instrument i sina möten och använde sig av sina tidigare erfarenheter i sitt arbete.

Det ger mycket detta med palliativ vård, att det ger mycket tillbaks fast det är så tungt... för det är det... man får med sig lite av varje som man bär med sig (2).

### **Svårigheter med att ge stöd**

Det som var svårt för sjuksköterskan var när den sjuke och den närstående inte förstod vart det var på väg och när de inte tog till sig svåra besked. När de närstående avskärmade sig, kom sjuksköterskan inte åt kärnan i kommunikationen. Konflikter mellan anhöriga eller om det var dåliga relationer och sjuksköterskan fick försöka medla mellan dem utgjorde en annan svårighet. Det var också svårt att stötta om de närstående och den sjuke inte hade fått raka besked om sjukdomen från början.

När de avskärmar sig, när de nästan inte vill prata med en, det är väl då det... när... utan allt är bara en mur (6).

Det som var svårt för sjuksköterskan i hemsjukvården var när det hade uppstått missförstånd mellan patient, närstående och någon annan sjukvårdsinrättning. Då kunde patienten eller de närstående rikta sina frustrationer mot dem i hemsjukvården och de närstående blev mer misstänksamma.

De känner sig rent missförstådd av sjukvården...tycker att han har blivit fel behandlad och det kan han också blivit...och riktar det mot oss som kommer som hjälpare eller mot anhöriga (1).

## **DISKUSSION**

### **Metod**

Syftet med studien har varit att beskriva en grupp sjuksköterskors erfarenhet av närståendes behov av stöd i palliativ hemsjukvård. Svar söktes också på en grupp sjuksköterskors erfarenhet av att kunna ge stöd till närstående i palliativ hemsjukvård. En kvalitativ induktiv ansats valdes för att fånga sjuksköterskornas egna erfarenheter i palliativ hemsjukvård. Studien avgränsades till sjuksköterskans perspektiv, i detta fall en grupp sjuksköterskor i kommunal hemsjukvård. Urvalet av informanter gjordes i en kommun i Västra Götalandsregionen, vilket innebär att resultatet inte är generaliserbart för hela landet.

Innan intervjuerna utfördes söktes svar i litteratur som beskriver vad intervjuaren bör tänka på vid ett samtal. Exempel på detta är miljön där intervjun genomförs, konsten att ställa öppna frågor så att intervjuaren inte styr informantens svar, vilket kan påverka resultatet. Vikten av att ge informanten tid att tänka efter och inte avbryta informanten i samtalet m.m. (Faulkner, 1998; Kvale, 1997). Detta beaktades genomgående i alla intervjuerna.

En frågeguide konstruerades för att inte tillåta att samtalet i alltför hög grad lämnade det område som författarna var intresserade av. För att möjliggöra ett tillåtande klimat valde författarna att använda den så kallade trattekniken. Detta innebär att intervjuaren inleder med allmänna frågor, för att sedan göra frågorna mer och mer precisa (Hartman, 1998). För att få informantens erfarenheter behövdes inte de precisa frågorna i formuläret ställas i turordning, utan mer där de passade i samtalet mellan informant och intervjuare.

För att testa frågeguiden utfördes en pilotintervju. De brister i frågeguiden som framkom under intervjun diskuterades tillsammans med informanten, och korrigerades sedan. Denna intervju kom att ingå i vårt resultat. Författarna fann att deras frågeområden var relevanta för studiens syfte.

Ingen av oss hade tidigare erfarenhet av att intervjua, vilket kan ha påverkat resultatet. Som intervjuare upplevdes svårigheter i att ställa de rätta följdfrågorna när informanternas svar kändes ofullständiga. Detta kan ha inneburit att frågorna inte gav uttömmande svar. Om följdfrågor hade kunnat ställas hade det ev. ökat kvaliteten på studien. Denna studie får därför betraktas som ett träningstillfälle.

Alla sjuksköterskor inom ortens kommunala hemsjukvård var kvinnor, och samtliga av dessa tillfrågades som tänkbara informanter. Fem av dessa var vidareutbildade. Det hade varit intressant att se om resultatet hade påverkats om det ingått manliga sjuksköterskor i studien. Att välja hemsjukvård var ett sätt att begränsa författarnas studie till att inte bli för vidsträckt, då palliativ vård finns inom många andra vårdformer som t.ex. länssjukhus vård.

Analysens olika steg arbetades igenom, dels av författarna och även tillsammans med handledaren för att komma fram till de teman som beskrivs i resultatet. Denna analysmetod kom att bli ett bra arbetsverktyg. Avsikten med detta arbetssätt var att försöka hitta variationer på svaren till de frågeställningar författarna hade till sjuksköterskorna. Författarna var inte ute efter att hitta en gemensam kärna, utan sjuksköterskornas allmänna erfarenhet av närståendes behov av stöd i palliativ hemsjukvård efterfrågades. Med detta arbetssätt påträffades två teman som inte ingick i de ursprungliga frågeställningarna, vilka var, förutsättningar för att ge stöd och svårigheter med att ge stöd.

## **Resultat**

Det som vi i bakgrunden definierar som palliativ vård stämmer överens med resultatets innehåll. Det innehåller de fyra stöttestekar som ingår för att en palliativ vård skall kunna förverkligas (SOU 2000:6).

Resultatet i denna studie visar att närstående har ett stort behov av stöd. Enligt Eckerdal (1999) behövs stödet av två skäl. Dels leder det till att de närstående orkar ge mer stöd till den döende, dels leder det till mindre plåga hos de närstående och minskad tendens till plågsamt sorgearbete och psykisk sjuklighet senare i livet.

En förutsättning för sjuksköterskan att kunna ge stöd är att hon har möjlighet att etablera en god kontakt med den sjuke och de närstående, så att de kan föra en dialog med varandra. Detta beskrivs även av Bergh (2002) som skriver att konversationen förs i början på en allmän nivå. När kontakten bedöms etablerad, går sjuksköterskan vidare och inriktar sig mot kunskapsbehov och stöd rörande den närstående eller patienten.

De närstående beskrevs i vår studie ha behov av praktiskt stöd. Bergh (2002) beskriver att detta kan innebära hur katetrar fungerar och används, läkemedel- hur och när dessa bör tas eller hur patienten kommer i och ur en bil. Hon skriver vidare att ”andra undervisningsområden, både till patient och närstående, utgörs av hur olika kroppsfunktioner fungerar, såsom mage och tarm kan skötas och urintappning” (s.158). De närstående behöver även stöd för att kunna medverka i vården. Sjuksköterskan bör ta reda på hur mycket de vill medverka och inte ta något för givet.



Samtalsstöd beskrevs som en viktig del i sjuksköterskans arbete. Stödet kan också innebära acceptans av att patienten och anhöriga är ledsna, utan att försöka blunda för eller bortförklara problemet. Enligt Strang (1999) är den främsta uppgiften ofta att lyssna, inte att ge kloka råd. Detta beskrivs också i denna studie. De närstående har stora behov av att känna sig trygga och informerade, såväl basal som kontinuerlig information. Bergh (2002) beskriver att målet med informationen är att skapa trygghet och att underlätta för närstående att klara av den uppkomna situationen och framtiden på bästa sätt. Även kunskap om hur närstående bäst kan finnas tillhands och efter förmåga vilja hjälpa till (SOU 2000:6). Enligt Andershed (1999) framkom mycket tydligt betydelsen av att närstående varit informerade, att de fått veta, för att nå insikt om hur den sjuke hade det.

Sjuksköterskorna i denna studie menade att för att kunna stödja var det av betydelse vad den sjuke och den närstående hade för relation till varandra. Bergh (2002) skriver att vad som existerat i vårdtagarens och den närståendes relation före insjuknandet kan komma att få betydelse för den aktuella vården. Närståendes förhållningssätt i relation till den som är patient varierar. Det finns närstående som är aktiva och som på ena eller andra sättet agerar i syfte att förbättra situationen för patienten. Andra närstående är mer passiva och söker inte information, kunskap eller agerar utifrån patientens behov, utan antas ha andra behov för mötet med de sjuke (Bergh, 2002). Resultatet visar att yngre patienter som vårdas palliativt får ett annat sorts stöd av sina närstående än de äldre patienterna får. Svårast för sjuksköterskan att ge stöd är när det finns konflikter mellan den sjuke och den/de närstående. Något som framkom i resultatet var att det fanns patienter som inte hade några närstående och då var hemtjänsten deras närmaste. Detta är något som verkar vara ett utforskat område och kanske en tänkbar frågeställning inför kommande forskning.

Sjuksköterskorna tycker det är viktigt att vara tillgänglig och att ge de närstående den tid de önskar. Detta fördrar menar Beck-Friis (1999) en vårdpersonal som har den tiden. Hon skriver dessutom att man inte kan skynda på döende människor. Tillgängligheten innebär också att de närstående alltid kan få tag på någon om det är något de undrar över eller om den sjuke behöver vård. Bergh (2002) skriver att sjuksköterskan agerar som ”spindeln i nätet” och framhåller den samordnande funktionen. Hon skriver vidare

att sjuksköterskan strukturerar upp vården så att de närstående kan ställa frågor. Sjuksköterskorna ger råd och stöd om hur de närstående kan sköta vårdtagaren, samt att hon själv medverkar.

I den av oss studerade litteraturen förvånades vi över det sparsamt skrivna om behov av tid, om sjuksköterskornas möjlighet att ge de närstående den tid som fordras eller önskas. Sjuksköterskorna i denna studie beskriver tydligt att tid är ett prioriterat stöd till de närstående. I dagens stressade samhälle är det av stor vikt att vi som sjuksköterskor utnyttjar vår tid så effektivt som möjligt för att kunna ge den vård som förväntas av oss till närstående och sjuka.

Resultatet visar också att det är viktigt hur professionell sjuksköterskan är. Enligt Holm (2001) ställs det stora krav på kunskap, förståelse och en medvetenhet om den närståendes reaktioner och om det egna sättet att reagera och fungera i kontakten med de närstående. Professionellt förhållningssätt är ett begrepp som innefattar alla dessa krav (Holm, 2001). I resultatet framkom också att när sjuksköterskorna inte kan ge det tillräckliga stöd som de närstående behöver tar de ofta hjälp av andra yrkeskategorier som t.ex. kurator, präst eller läkare. Detta samarbete av ett mångprofessionellt arbetslag, beskrivs i Statens offentliga utredning (2001:6) som en av hörnstenarna i palliativ vård. Flertalet sjuksköterskor i denna studie betonade vikten av att möta den närstående och den sjuke på ett värdigt sätt och att arbetet i hemmet skedde på den närståendes och den sjukes villkor.

Som en konsekvens av den ökade invandringen, vilket beskrivs i SOU (2000:6) kan det förväntas allt fler utlandsfödda i palliativ hemsjukvård, och det förekommer även i detta resultat. Invandrare kommer från olika kulturer och länder, från landsbygd och från städer, talar olika språk och har olika politiska och religiösa åskådningar. Då är en ökad öppenhet, känslighet och flexibilitet inför olika gruppers och individers särskilda behov betydelsefull i sjuksköterskans sätt att arbeta (SOU 2000:6).

Som en ytterligare reflektion tycker författarna att det kommer att bli spännande att följa utvecklingen av den palliativa hemsjukvården. I takt med att vårdtiden på sjukhus minskar och större ansvar och krav ställs på närstående kan man undra vad det ger för konsekvenser i förlängningen för den sjuke och dess behov. Kommer den sjuke att få

ökad kvalitet på vården eller står sjuka i allmänhet inför det faktum att det kommer att ske försämringar? Vilken vårdform kommer samhället/staten att satsa på mest?

Som en del av sjuksköterskans arbete är det viktigt att arbeta med ett helhetstänkande. Det är angeläget för sjuksköterskan att patienten mår bra, för då mår också den närstående bra. Sarvimäki och Stenbock-Hult (1996) skriver att av de sociala system i vilka patienten ingår är familjen ofta det centrala. De skriver vidare att det är viktigt att komma ihåg att en människa utgör en helhet. Den emotionella och sociala dimensionen skiljer sig åt och påverkar varandra, men utgör tillsammans en helhet som ibland kan vara svårt att dra tydliga gränser emellan. Med sjuksköterskans helhetstänkande arbetssätt utgående ifrån författningens mål med omvårdnad (SOSFS 1993:17), kan den palliativa vården i hemmet bli ett bra slut för den sjuke och dess närstående.

## **Konklusion**

- En förutsättning för den sjuke att vårdas hemma i slutet av sjukdomsförloppet är att det finns närstående, som vill medverka i vården. Närstående har då ett stort behov av stöd.
- Förutsättningar för att ge stöd är att kunna skapa en god kontakt, att vara professionell i sitt arbete, att vara lyhörd, att kunna lyssna och möta de närstående och patienterna på ett respektfullt och värdigt sätt.
- Stöd som sjuksköterskorna ger till de närstående är: praktiskt stöd, samtalsstöd, vara tillgänglig, information/undervisning, bekräftelse och vägledning.
- Den närståendes insiktsnivå och relation till den sjuke är av betydelse för möjligheten av att ta emot stöd, eller för sjuksköterskan att kunna ge stöd.
- Sjuksköterskorna arbetar i någon annans hem och ska därför respektera de närståendes integritet och arbeta på deras villkor.

## Referenser

- Andershed, B. (1999). *De anhörigas roll*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Beck-Friis, B. (1999). Hemsjukvård- också i livets slut skede. I: B. Beck-Friis & P. Strang. (red). *Palliativ medicin*. Kapitel 26. Stockholm: Liber.
- Bergh, M. (2002). *Medvetenhet om bemötande*. Akademisk avhandling. Göteborg: ACTA Universitatis Gothoburgensis.
- Eckerdal, G. (1999). Vad är hospice. I: B. Beck-Friis & P. Strang. (red). *Palliativ medicin*. Kapitel 24. Stockholm: Liber.
- Faulkner, A. (1998). *Det professionella samtalet*. Stockholm: Liber.
- Hanserkers, J. (1987). *Det är svårt att vara anhöriga*. Lund: Studentlitteratur.
- Hartman, J. (1998). *Vetenskapligt tänkande*. Lund: Studentlitteratur.
- Hermerén, G. (1996). *Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. Stockholm: Forskningsrådets förlagstjänst.
- Holm, U. (2001). *Empati- att förstå andra människors känslor*. Stockholm: Natur och kultur.
- Kristoffersen, N. J. (1998). Sjuksköterskans yrkes- och ansvarsområde inom hälso- och sjukvården. I: N. J. Kristoffersen (red). *Allmän omvårdnad*. Del 1. Kapitel 2. Lund: Studentlitteratur.
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Sarvimäki, A. & Stenbock-Hult, B. (1996). *Vård ett uttryck för omsorg*. Stockholm: Liber AB.
- SFS. (1980). Svensk författningssamling, 1980:620. *Socialtjänstlagen*. Socialdepartementet, Stockholm.

SFS. (1982). Svensk författningssamling, 1982:763. *Hälso- och sjukvårdslagen*. Stockholm: Socialstyrelsen.

SFS. (1988). Svensk författningssamling, 1988:1465. *Lagen om ersättning och ledighet för närstående*. Socialdepartementet, Stockholm.

SFS. (1994). Svensk författningssamling, 1994:1. *Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade*. Socialdepartementet, Stockholm.

Sjöberg, A., Hugoson, M., Danielsson, C., Larsson, A-B., Linge, Å. & Petersson, C. (1998). *Aktiv livshjälp vid livets slut*. Stockholm: Förlagshuset Gothia AB.

SOSFS. (1993). *Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården*. Socialstyrelsens författningssamling. 1993:17. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU. (2000). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. Statens offentliga utredning. 2000:6. Stockholm: Socialstyrelsen.

SOU. (2001). *Döden angår oss alla – värdig vård vid livets slut*. Statens offentliga utredning. 2001:6. Stockholm: Socialstyrelsen.

Strang, P. (1999). Lidandet i palliativ vård. I: B. Beck-Friis & P. Strang. (red). *Palliativ medicin*. Kapitel 10. Stockholm: Liber.

Svenska kommunförbundet. (1992). *Ädelboken- om kommunens nya ansvar för boende och vård*. Stockholm: Svenska kommunförbundet.

Twycross, R. (1995). *Palliativ vård*. Lund: Studentlitteratur.

Ulfvarson, J. (1999). Anhöriga i hemsjukvården. *Vård i Norden*. Nr 19 (3): 37-43.

Västsvenska Kommunförbundens samorganisation. (1999). *Avtal med anledning av förslag till gränsdragning mellan kommunerna och regionen i Västra Götaland*

*avseende primärvård.* (Skriftligt avtal mellan Västra Götalandsregionen & Västsvenska Kommunförbundet).

## **Informationsbrev**

Bilaga 1

### **HÖGSKOLAN TROLLHÄTTAN/UDDEVALLA**

Institutionen för omvårdnad

Sjuksköterskeprogrammet 120p, SSK 00V

2002-03-20

Till Dig som visat intresse att delta i vår studie!

Syftet med studien är att få kunskap om kommunsjuksköterskors erfarenheter av närståendes behov av stöd i palliativ hemsjukvård. Studien innebär att vi vill intervjua Dig och få del av Dina erfarenheter omkring detta ämne. Intervjun beräknas ta ca 40 – 60 minuter och kan genomföras på valfri plats. Intervjun kommer att spelas in på band. Intervju materialet kommer att behandlas konfidentiellt och ingen mer än vi kommer att veta vad just du har berättat. Materialet kommer under datainsamlingen och bearbetningen att förvaras oåtkomligt för andra personer och förstöras efter det att uppsatsen är färdigställd.

Ditt deltagande är frivilligt och Du kan när som helst avbryta Ditt deltagande även under intervjutillfället.

Vi som vill intervjua Dig heter Catharina Johansson och Harriet Axelsson, som studerar till sjuksköterskor. Vi beräknas vara klara med vår utbildning i januari 2003. Denna studie ingår i en 10-poängsuppsats, som ingår i den femte terminen.Handledare är Gullvi Flensner. Vi kontaktar Dig per telefon 4-5 dagar efter det att detta brev är avsänt. Du har då möjlighet att ta upp Dina frågor angående studien eller intervjun.

Tack på förhand!

Catharina Johansson

Harriet Axelsson

Gullvi Flensner

### **Allmänna inledande frågor:**

- 1) Vad har Du för utbildning?
- 2) Hur länge har Du arbetat inom sjukvården?
- 3) Hur länge har Du arbetat inom hemsjukvården?
- 4) Vad har Du för erfarenheter av palliativt arbete?

### **Erfarenheter av närståendes behov av stöd:**

- 5) Vad har Du som sjuksköterska för erfarenhet av närståendes behov av stöd?
- 6) I vilka situationer har Du erfarenheter av att de närstående har mest behov av stöd?
- 7) Vilket stöd upplever Du att de närstående behöver för att kunna medverka i vården?
- 8) Hur är behovet av existentiellt stöd hos närstående?

### **Erfarenheter av att ha kunnat ge närstående stöd:**

- 9) Hur har Du som sjuksköterska kunnat ge stöd till närstående?
- 10) Kan Du berätta om en situation där Du känner att Du gav stöd?
- 11) Vad är svårast att ge stöd i?

### **Avslutande del:**

- 12) Vad tycker Du är det mest givande med att arbeta i palliativ hemsjukvård?
- 13) Vad tycker Du är viktigast att tänka på när man möter närstående i palliativ hemsjukvård?

**Högskolan i Trollhättan / Uddevalla**

**Institutionen för omvårdnad**

**Box 1236**

**462 28 Vänersborg**

**Tel 0521 - 26 40 00 Fax 0521 – 26 40 99**

**[www.htu.se](http://www.htu.se)**