



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA



Närstående i palliativ vård

Anette Alvariza fd Henriksson

Docent i palliativ vård

Leg Specialistsjuksköterska i Cancervård, Diplomerad i Palliativ vård, Institutionen för vårdvetenskap, Palliativt forskningscentrum, Ersta Sköndal Bräcke högskola

Vårdutvecklingsledare och Forskare, Capio ASIH och Palliativ vård, Dalens sjukhus

anette.alvariza@esh.se



Agenda

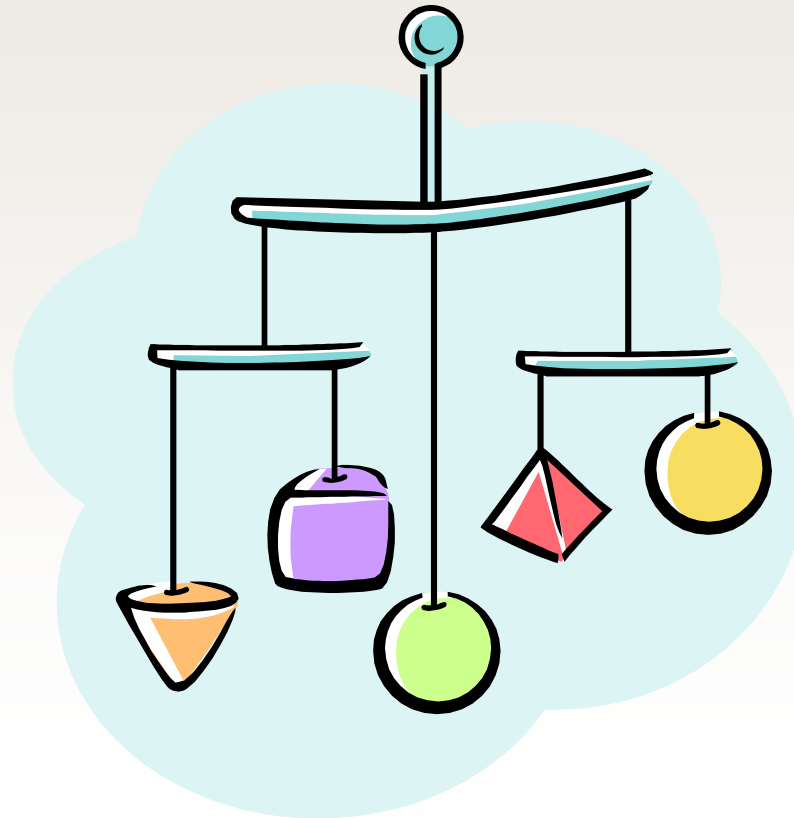
- Närståendes situation och erfarenheter
- Stöd under vårdtid
- Sårbarhetsfaktorer
- Förberedelse
- Barn som närstående
- Efterlevandesamtal



Livet kan förändras mycket påtagligt när någon som står en nära blir obotligt sjuk och döden förväntas inom en nära framtid.



Ett systemiskt förhållningssätt





Att vara närstående



- Förändrade roller i familjen.
- Rollen som vårdare, stort ansvar idag, resurs
- Livet anpassas ofta till den som är sjuk. Det personliga utrymmet minskar och det egna livet pausas.
- Ökad trötthet och minskad ork gör det svårt att orka engagera sig i livet utanför familjen. Svårt att hinna.
- Andra drar sig undan – olika anledningar.



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Livet nära döden



Att hitta sin plats i tillvaron – vem var jag,
vem har jag blivit, vem är jag och vem ska
jag bli?





En tid i sorg men....



- ångest
- depression
- ensamhet
- sömnsvårigheter
- viktminskning
- tacksamhet för tid tillsammans
- visa kärlek, samtala, försonas
- stärkta relationer, starkare band



- Information – sjukdomen, framtiden, resurser
- Emotionellt stöd – samtal om känslor, sorg
- Enskilda samtal/familjesamtal
- Praktiskt stöd – omvårdnad, hjälpmedel, hemtjänst, närståendepenning
- Det allra viktigaste är att patienten får bästa möjliga vård – hur visar vi det?

Att främja delaktighet



- Viktigt att fråga hur patientens och närståendes önskemål om delaktighet ser ut. Vilken hjälp behövs?
- Betona att närvaro också är att vara delaktig.
- Erbjud och genomför kontinuerliga samtal med närstående enskilt eller tillsammans med patienten. Samtalen måste inte leda till ett resultat, det är värdefullt att få berätta och ha en lyssnare.
- Att veta, att vara och att göra – Andershed och Ternestedt.

CSNAT Carer Support Needs Assessment Tool

Ett omvänt förhållningssätt där närstående ges möjlighet att reflektera över sin situation, egna resurser, resurser i eget nätverk samt vilket stöd som finns att tillgå.

Användandet av CSNAT ses som en intervention i sig.

Närståendes behov av stöd

Vi vill veta vad du behöver för att vara ett stöd till din närstående samt vilka behov av stöd du har för din egen skull. Kryssa för det alternativ som bäst stämmer överens med dina behov i nuläget.

	Behöver du mer stöd med...	Nej	Lite mer	Mycket mer	Väldigt mycket mer
1	..att förstå din närståendes sjukdom?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	..att få tid för dig själv under dagen?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	..att hantera din närståendes symtom, inklusive att ge medicin?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	..dina ekonomiska, juridiska eller arbetsrelaterade frågor?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	..att hjälpa din närstående med personlig vård och omsorg (tex påklädning, hygien, toalettbesök)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	..att hantera dina egna känslor och oro?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	..att veta vem du kan kontakta om du är bekymrad för din närstående (dag som natt)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	..att sköta din egen hälsa (fysiska problem)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
9	.. hjälpmedel för att underlätta vården och omsorgen om din närstående?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
10	..din tro, livssyn eller existentiella/andliga funderingar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
11	..att prata med din närstående om hans eller hennes sjukdom?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
12	..praktisk hjälp i hemmet?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13	..att få veta vad du kan förvänta dig för dig och din närstående i framtiden?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
14	..att få vila från vård och omsorgsansvar under natten?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
15	..något annat (vänligen beskriv här)?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

- Barn eller unga vuxna under 30 år
- Påtagliga konflikter eller kommunikationsproblem
- Otillräckligt socialt nätverk
- Avsaknad av insikt
- Hastigt förlopp och plötsligt dödsfall
- Utdraget slutskede (utmattning, skuldkänslor)
- Svårt dödsögonblick
- Mycket starka känslor
- Andra faktorer tex tidigare eller samtida förluster, missbruk, egen sjukdom, ekonomi



Hastigt förlopp/ plötsligt dödsfall

- Ett plötsligt dödsfall eller efter endast en kort förberedelsestid anses som en extra svår upplevelse för närstående. Stöd kan förebygga posttraumatiskt stress, ångest och komplicerad sorg.
- Tidig, tydlig och upprepad information om att patienten kanske inte kommer att överleva.
- När det står klart att patienten inte kommer att överleva berätta om vad vi gör och visa att patienten kommer att få bästa möjliga omvårdnad.
- Viktigt att de närstående får tid och möjlighet att komma till insikt om att patienten är död – lyhördhet inför iordninggörande av kropp och närvaro.



Förberedelse för att vårda

Känslan av att vara förberedd för att vårda kan minska negativa konsekvenser

- Mindre ångest och oro
- Mindre depression
- Mindre upplevd börda
- Högre välbefinnande





ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA



Förbereder sig för det värsta men hoppas
på det bästa





Interventionens upplägg

	Träff 1 Gruppledare (SSK) + läkare	Träff 2 Gruppledare (SSK)	Träff 3 Gruppledare (SSK) + kurator/präst
Tema	Palliativ vård: aktiv lindring och stöd	Att vårda och leva i vardagen tillsammans med en svårt sjuk person	När livet ställs på sin spets: Att vara närstående till en svårt sjuk person
Deltagarna anländer	Gruppledaren hälsar välkommen och deltagarna bjuds på fika.		
Dagens ämne presenteras (60-90 min)	Vårdpersonal presenterar dagens ämne. Deltagarna uppmuntras att föra dialog.		
Reflektion (20-30 min)	Deltagarna inbjuds att reflektera kring dagens ämne		
Avslutning och avslappningsövning(10 min)	Träffen avslutas och en kort avslappningsövning genomförs av gruppledaren.		

- Ökad förberedelse för att vårda
- Ökad förberedelse för att vårda kvarstod vid mätning efter 2 månader
- Patienterna upplevde säkrare vård och stöd, underlättad och mer öppen kommunikation, fristad för närståendes sorg



Preparedness for Caregiving Scale – Förberedelse för att vårda

Kan användas vid:

- utskrivning till hemmet
- inskrivning i hemsjukvård
- regelbundet under vårddid
- utvärdering av intervention



Förberedelse för att vårda en närstående

Följande frågor handlar om hur förberedd du känner dig för att vårda din närstående. Att vårda kan innebära t.ex. att vara sällskap, ge känslomässigt stöd eller hjälp med personlig hygien. Sätt ett kryss i den ruta som överensstämmer med dina upplevelser.

		Inte förberedd alls	Ganska dåligt förberedd	Till viss del förberedd	Väl förberedd	Mycket väl förberedd
1	Hur väl förberedd tror du att du är för att tillgodose din närståendes fysiska behov?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
2	Hur väl förberedd tror du att du är för att möta din närståendes känslomässiga behov?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
3	Hur väl förberedd tror du att du är för att identifiera hjälpbehov hos din närstående och att hitta lösningar?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
4	Hur väl förberedd tror du att du är inför den påfrestning som vårdandet medför?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
5	Hur väl förberedd tror du att du är för att göra vårdandet så bra som möjligt för både dig själv och din närstående?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
6	Hur väl förberedd tror du att du är på att hantera akuta situationer som rör din närstående?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
7	Hur väl förberedd tror du att du är för att hitta hjälp och information du behöver från hälso- och sjukvården?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
8	Generellt sett, hur väl förberedd tror du att du är för att vårda din närstående?	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>



Upplevelser av att delta



- Känsla av samhörighet
- Bekräftelse
- Ökade insikt
- En stunds vila
- Tillsammans resulterade dessa upplevelser i en känsla av trygghet

2 g § Hälso- och sjukvården ska särskilt beakta ett barns behov av information, råd och stöd om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med:

1. har en psykisk störning eller en psykisk funktionsnedsättning
2. har en allvarlig fysisk sjukdom eller skada
3. är missbrukare av alkohol eller annat beroendeframkallande medel

Detsamma gäller om barnets förälder eller någon annan vuxen som barnet varaktigt bor tillsammans med oväntat avlider.



- **Barn behöver information om:**
- sjukdomen - prognos, orsak, vård och behandling
- hur sjukdomen kan påverka dem själva och föräldrarna både före och efter dödsfallet -tankar, känslor och rent praktiskt
- till vem de vid behov kan vända sig med frågor och tankar.



- Fråga föräldrarna vad barnen vet och fråga om de önskar hjälp och stöd för att berätta mer.
- Vanligt att man försöker skydda sina barn - ovisshet är värre.
- Barnen försöker skydda föräldrarna och ställer inte frågor. Visa att de får ställa frågor.
- Berätta för föräldrarna vilken typ av information, råd och stöd barnen kan behöva och erbjud att informera hela familjen vid ett gemensamt tillfälle.
- Erbjud de äldre barnen att få träffa läkaren på egen hand och förklara för föräldrarna varför det kan vara bra.



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Tonåringars upplevelser



En nationell studie med ca 600 unga vuxna



- Risk för framtida psykisk ohälsa.
- Ökad risk för självskadebeteende.
- Hälften har obearbetad sorg och det har samband med trötthet, sömnproblem och depressionssymtom.
- Tilliten till sjukvården hade stor betydelse för negativa konsekvenser på lång sikt.
- Tilliten var beroende av om familjen hade fått informerande samtal innan förälders död.



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Tonåring med en döende förälder

20 intervjuer med 10 tonåringar
7 pojkar och 3 flickor
14 -17 år vid sin förälders död



3 -12 månader efter att de förlorat sin förälder

- alla tackade ja till en andra intervju
- för en del första gången de pratade
- plågsamt men lättande



Ansvar



Sig själv, sjuke föräldern, friska förälder, syskon, hemmet

”Vissa säger att det var för mycket ansvar men jag tycker inte det. Jag tror att jag hade mått sämre om jag inte hade gjort det”

”Hon var på sjukhuset större delen av dagen....då försökte jag se till att det fanns något att äta när hon kom hem”

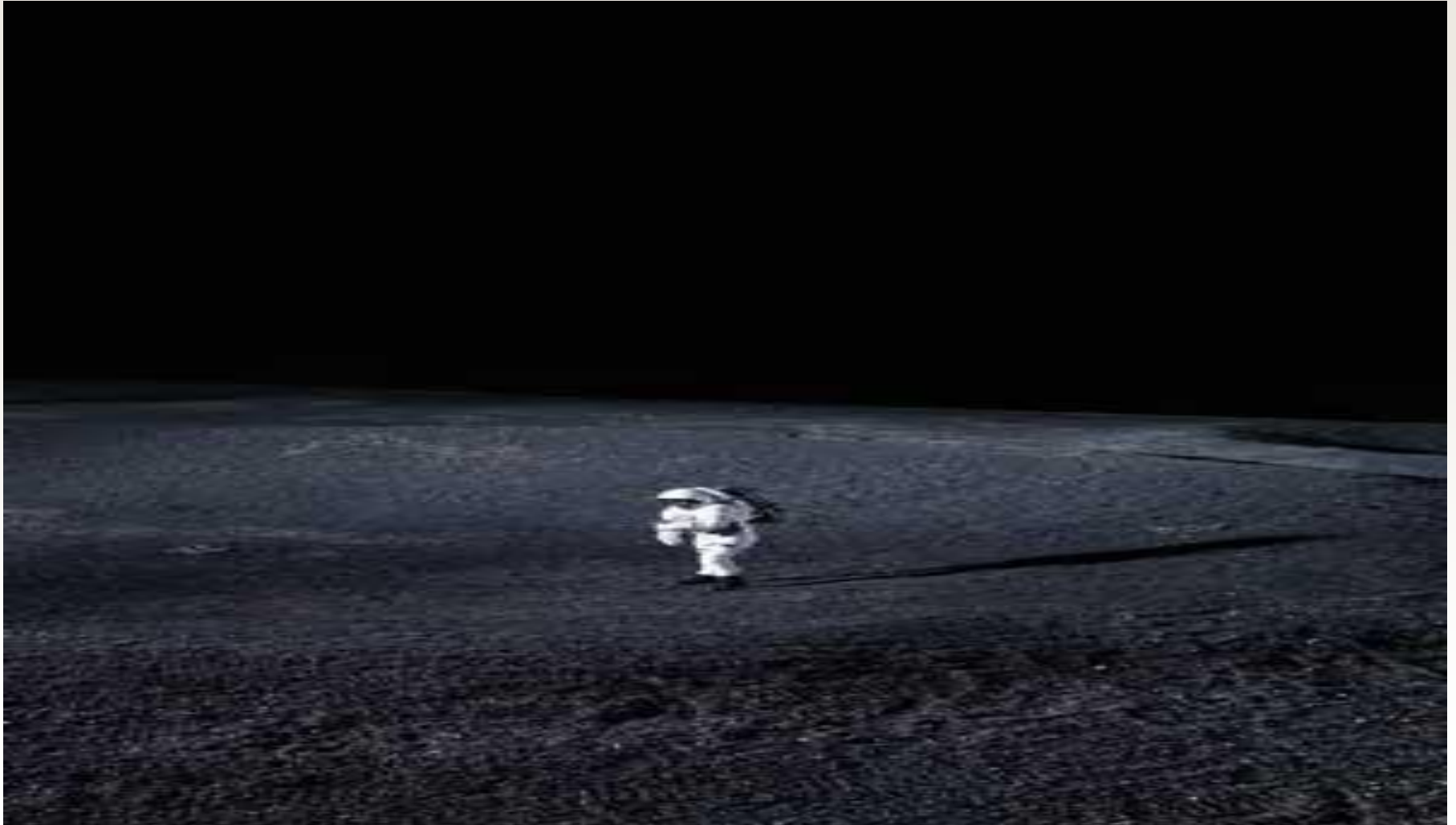
”Jag betar mig inte så nere och deprimerad när jag är hemma för då tänker jag att det behöver inte dom...”.

”Man ville inte säga till henne att mamma kommer att dö”.



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA

Ensamhet





Tonåringarna anpassade sig till livssituationen med en sjuk och döende förälder genom att vara lojala mot sina föräldrar

"Hon ville att alla skulle kämpa med henne...vara jätteglad när det gick bra och när det inte gick bra, det kommer att gå bra nästa gång, nu kör vi!"

"Ville kanske inte tänka på det, att hon skulle dö....hade väl dödsångest och ville inte lämna sin son"

"Man fick ju svaret att typ, ja det är bra, så man trodde ju fortfarande inte riktigt...så det var väldigt svårt att förstå att han, ja skulle dö förr eller senare..."



För att förstå och förbereda sig på sin förälders död observerade de sin förälder, noterade och reflekterade över förändringar och jämförde hur förälder mådde från dag till dag

”man började tänka mer och mer att det inte går bättre på samma sätt som tidigare”

”Man förstod inte riktigt att han skulle dö men man fattade ju det i bakhuvudet, längst inne”



ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA



”Jag var orolig för mamma...att hon skulle bli deprimerad ...när pappa dog..”





ERSTA
SKÖNDAL
BRÄCKE
HÖGSKOLA




Tonåringarna önskade i första hand stöd från sina föräldrar.





- Ingen av tonåringarna sa sig ha haft stöd för egen del från vården eller blivit erbjudna stöd av vården under föräldrarnas sista sjukdomstid.
- Samtliga tonåringarna beskrev oklarheter över sjukdomens framskridande och hur behandlingarna påverkade deras sjuka förälder.
- Samtliga tonåringar upplevde att den sjuke föräldern fått god vård den sista sjukdomstiden
- De upplevde tillit till vårdpersonalens kunskaper om behandling och inte någon av tonåringarna var kritisk till den vård föräldern erhölet.

- Viktigt att bli personligen sedd och bekräftad under förälders sjukdom - aktivt ta kontakt
 - Få information som hjälper att förbereda sig och förstå konsekvenser av sjukdomen, behandling och förestående död - ärlighet, inte försköna
 - Värdefullt att få tillbringa tid med föräldern - uppmuntra och ge råd om hur, viktigt med skratt och fina minnen
 - Stöd efter individuella behov
- 



- När det är kort tid kvar, timmar eller dagar, förbered barnen på den kommande förlusten. Möjliggör ett farväl när patienten ännu är kontaktbar. Om detta inte varit möjligt, förklara för barnet.
- Berätta gärna för både barn och vuxna vad man kan förvänta sig kommer att hända med patienten.
- Viktigt att barnen är med i gemenskapen, undvik tvång.
- Berätta om och bejaka de tankar och känslor som sjukdomen och dödsfallet kan väcka hos både barn och vuxna.
- Tillåt sorg och eventuell vrede att samsas med skratt och goda minnen.



SKULD

- Har sin utgångspunkt i hur närstående anser att den återstående tiden tillsammans ska vara. Situationen involverar åtaganden och ansvar att försöka göra den sista tiden så bra som möjligt.
- Upplevelser av skuld kan handla om att inte uppfylla åtaganden, att försumma och att vara orsak till
- Inte ha gjort nog, inte varit tillsammans vid viktiga skeenden, inte ha talat med varandra tillräckligt, inte ha gjort det som uppfattas som det rätta – handlingen är i fokus



SKAM

- Kan ha ursprung i att inte bli tagen på allvar, inte respekterad eller lyssnad till
- Visar sig som känslor av underlägsenhet och kraftlöshet
- Second order shame, känna skam å någon annans vägnar. Tex när patienten befinner sig i förnedrande situationer utan att vara medveten om det, tar närstående på sig denna skam
- Skam kan också handla om tex familjekonflikter
- Skam är inte kopplat till handling utan till jaget

Efterlevandesamtal



- ”Ett samtal mellan vård och omsorgspersonal och den avlidnas närstående en tid efter dödsfallet”
- Alla enheter som vårdat en person i livets slutskede bör som uppföljande rutin kontakta efterlevande närstående och erbjuda ett samtal
- Närstående kan behöva mer information i medicinska frågor eller kan ha ett behov att få prata om sin sorg
- Närstående med behov av längre kontakt, som visar tecken på komplicerad sorg kan behöva mer avancerat stöd och bör få hjälp att ta kontakt med kurator, psykolog, vårdcentral, sorgegrupp
- Tillfälle att ge synpunkter på vården och avsluta relationen
- Ömsesidigt behov och möjlighet till kvalitetsutveckling



- Hur mår du idag?
- Hur har du haft det sedan din närstående dog?
- Hur upplevde du tiden då din närstående vårdades vid vår enhet?
- Upplevde du att du fick det stöd du behövde i samband med din närståendes sjukdom och död? Vilket stöd hade du i övrigt önskat?
- Finns det något vi hade kunnat göra annorlunda för att stödja och underlätta situationen för dig?
- Önskar du något fortsatt samtal med oss?
- Har du frågor som skulle behöva diskuteras med läkare?

205 genomförda samtal har sammanställts

- Många har svarat att de är ledsna men mår relativt bra men (21 %) uttryckt att de mår dåligt
- 9 personer (4 %) önskar fortsatt samtal med läkare eller kurator, 4 (2 %) är intresserade av kontakt senare
- En majoritet uppskattar samtalet och de flesta är nöjda med vården och stödet de fick
- Områden i behov av utveckling på avdelningen har kategoriserats till a) Information om sjukdom, symtomlindring och om nära förestående död, b) Att mer aktivt och fortlöpande ta kontakt och kommunicera med närstående under vårdtiden



Hur kan vi veta vilka närstående som behöver vilket stöd?

- SÅRBARHETSFAKTORER
- SAMTAL
- CSNAT
- PREP
- Organisera stödet och bemötandet



Hur gör vi i dagligt arbete?

- All personal har ansvar- alla kan- medmänsklighet
- Var aktiv, ta kontakt, visa intresse- gå in i rummet trots många närstående, föregå, var modig
- Var lyhörd
- Lyssna
- Bekräfta
- Tala om när du inte har tid, tala om hur mycket tid du har
- Kom ihåg att återkomma
- Återkoppla tidigare samtal