



När närstående vårdar en svårt sjuk person i hemmet

2017-01-12

Kunskapsöversikt av Anette Alvariza

Anette är docent i palliativ vård och lektor på Ersta Sköndal Bräcke högskola med undervisning på specialist- och masterprogram i palliativ vård. Huvudsakligt forskningsområde är närstående och familjer i palliativ vård. Anette arbetar också som vårdutvecklingsledare på Caphro Dalen ASIH, är diplomerad specialist-sjuksköterska i cancervård, och arbetar kliniskt varje söndag. Anette är även styrelseledamot i ett internationellt nätverk för forskare med fokus på närstående i palliativ vård.

Bakgrund

Svårt sjuka personer 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. Med närstående menas här familj, släkt, vänner eller partner som har en betydelsefull relation till den sjuke personen och ger någon form av praktiskt, emotionellt, socialt eller existentiellt stöd.

Metod

Författarna Funk L, Stajduhar KI, Tøye C, Aoun S, Grande G och Todd CJ (2010) har i en omfattande litteraturoversikt sammanställt studier som har fokus på att vara närstående och vårda någon i livets slut i hemmet. Studierna som ingår i översikten har publicerats som artiklar i vetenskapliga tidskrifter mellan 1998-2008 och alla har genomförts med kvalitativ metod och i huvudsak intervjuer med närstående.

Totalt 105 kvalitativa studier sammanställdes angående närstående i palliativ vård

Sammanlagt identifierades 105 artiklar varav 49 % hade genomförts med närstående som vårdade en person med cancer. Det var 46 % av studierna som fokuserade på



närstående under pågående vårdtid, 29 % efter den sjuke personens död och i 25 % av studierna fanns både närstående under och efter vårdtiden representerade. Huvudsakligen var studierna genomförda i Storbritannien, USA, Australien och Canada.

Resultat

Författarna har läst och analyserat de inkluderade artiklarna och tagit fram nyckelresultat som sedan har kodats, jämförts med varandra och slutligen sammanställts i en syntes som presenteras i fyra teman; 1) Upplevelser av att vara närstående och vårda en person i livets slut hemma, 2) Stöd till närstående under pågående palliativ hemsjukvård, 3) Hinder för stöd till närstående, 4) Positiva erfarenheter och copingstrategier.

Fyra huvudteman:

- 1. Att vara närstående – upplevelse*
- 2. Stöd till närstående*
- 3. Hinder för stöd*
- 4. Positiva erfarenheter och coping*

Upplevelser av att vara närstående och vårda en person i livets slut hemma

Övergripande i litteraturen beskrivs närståendes situation som intensiv och ofta problematisk med känslor som rädsla, ilska, skuld, ångest, hjälplöshet och hopplöshet. Många närstående upplever stress och påfrestning. Dessa starka och ofta negativa upplevelser påverkas av själva sjukdomsdiagnosen och hur sjukdomen ter sig. Vid sjukdomsförsämring och ökat lidande för den sjuke personen förstärks ofta de negativa känslorna hos närstående. Studierna visar också att närståendes förmåga att hantera situationen påverkas av hur sjukdomen fortskrider och utvecklas. Att vårda en svårt sjuk person i hemmet är ofta fysiskt krävande och tillsammans med påfrestande känslomässiga upplevelser kan den egna hälsan hos närstående påverkas negativt. Närstående har ofta problem med sömnen och svårigheter att hinna med och orka sköta egenvård beskrivs.

Närståendes egen hälsa kan påverkas negativt av de fysiska och känslomässiga påfrestningar som vårdandet medför. Rädslor, stress, maktlöshet och ensamhet var några av känslorna som framkom.



Studierna beskriver tydligt att närstående har stora behov av stöd och hjälp och att de är otillräckligt förberedda och har otillräcklig kunskap och förmåga för att hantera sin vårdande roll. Många är särskilt oförberedda för att hantera hjälp med personlig omvårdnad, hantera smärta och andra symtom liksom att bistå vid medicinering samt mer tekniska uppgifter. Studierna beskriver ett potentiellt samband mellan känsla av att vara oförberedd och negativa upplevelser som till exempel rädsla, ångest, stress och osäkerhet.

Närstående är ofta otillräckligt förberedda och har otillräcklig kunskap för att hantera en vårdande roll. Det kan finnas ett potentiellt samband mellan att vara oförberedd och att ha negativa upplevelser såsom rädsla, ångest, osäkerhet och stress.

Närstående som vårdar en person i livets slut upplever ofta ensamhet och social isolering. En studie liknar situation vid ett kokongliknande tillstånd. Den sociala isoleringen beskrivs bero på till exempel ovilja eller osäkerhet hos närstående att lämna hemmet och den sjuke personen men också på att andra i det sociala nätverket drar sig undan. En viktig bidragande orsak till ensamhet och isolering kan också vara bristen på tid för annat förutom själva vårdandet som beskrivs som mycket tidskrävande. Livet för närstående förändras på många sätt och det beskrivs återkommande i studierna att närstående helst önskar leva livet så likt det normala som möjligt, d.v.s. på det sätt det tidigare levts.

Erfarenheter av vårda en person i livets slut beskrivs också förändras över tid och till exempel kan rädsla för döden övergå till en medvetenhet om döden. Upplevelserna påverkas också av till exempel relationen till den sjuke personen och om närstående får tillbaka någon form av bekräftelse så kan det underlätta och ge en mer positiv upplevelse.

Stöd till närstående under pågående palliativ hemsjukvård

Studierna betonar vikten av både formellt och informellt stöd till närstående i form av till exempel information, praktiskt och emotionellt stöd. Det är tydligt att stöd i olika former kan underlätta närståendes situation och förmåga att hantera situationen. Närstående upplever att bland annat tillitsfulla relationer, stödjande sociala nätverk och möjlighet att dela vårdrelaterade uppgifter bidrar till känslor av trygghet, hopp, bekräftelse och samhörighet med andra samt en positiv känsla av att hantera sin situation. Stöd kan också minska ångest, stress, sårbarhet och känslan av att vara övergiven och ensam.



Närstående upplever större tillfredsställelse med vården då vårdorganisation och sjukvårdspersonal är kompetenta, flexibla, samstämmiga med varandra och andra vårdorganisationer samt är, lättillgängliga, tillämpar en öppen kommunikation och bjuder in till delaktighet för närstående. Vidare så uppskattar ofta närstående när sjukvårdspersonal bidrar med information och ger råd. Närstående är överlag angelägna om att ha en bra relation till vårdpersonal och vill gärna räknas som en i teamet som bidrar med expertkunskap i vården av den sjuke personen.

Närstående uppskattar när sjukvårdspersonal är kompetenta, flexibla, samstämmiga med varandra, tillämpar en öppen kommunikation, bjuder in närstående till delaktighet och bidrar med information och ger råd.

Hinder för stöd till närstående

Trots att närstående oftast vill få bekräftelse för sina insatser samt få information och stöd kring vården av den sjuke i hemmet så är de inte alltid öppna för att ta emot stöd för sin egen skull. Detta kan till exempel bero på att närstående har svårighet att identifiera sig själva som vårdgivare i behov av stöd. Det kan också ha att göra med en osäkerhet kring själva rättfärdigandet av att få uttrycka sina egna behov av stöd.

Närstående vill oftast inte besvära vårdpersonal och de vill inte heller ta tid eller fokus från den som är sjuk. Studier visar också att närstående som har tidigare negativa erfarenheter från kontakt med vårdpersonal avstår från att söka stöd fortsättningsvis.

Det finns också beskrivet ett antal andra hinder för att närstående nås av eller tar del av stödinsatser. Det kan i vissa fall vara så att närstående har en önskan att helt lita till sig själv och sin egen kapacitet medan det i andra fall kan vara närstående som helt enkelt flyr från verkligheten och därför drar sig undan. Andra kan ha begränsade möjligheter att utnyttja stödinsatser p.g.a. geografi d.v.s. man kanske bor otillgängligt i glesbygd med långa avstånd att resa.

Det kan också vara brist på information om tillgängliga stödinsatser eller tidigare negativa erfarenheter som ligger bakom. För många närstående är det största hindret tidsbrist eller att de inte har möjlighet att lämna den som är sjuk ensam hemma. Naturligtvis finns det också närstående som inte har behov av stöd eller som upplever sig ha fullt stöd från informella nätverk.



Många närstående tvekar inför och har svårt att visa sina egna känslor och behov för vårdpersonal och be om hjälp för sin egen skull. De vill oftast inte besvara vårdpersonalen och de vill inte heller ta tid eller fokus från den sjuke personen.

Den vårdande rollen och vårdarens motiv

Den vårdande rollen beskrivs som en ny roll för närstående innehållande av ett vårdande ansvar och som antas successivt utan tydliga förväntningar och ofta med oklara känslor. Flera studier beskriver anledning och motiv för närstående att anta en vårdande roll. I en del studier beskrivs det som en medveten handling medan det i andra studier beskrivs att närstående inte egentligen haft något val.

Flera faktorer kan påverka valet. Det kan vara närståendes egen kapacitet, den sjukes egen önskan och val, hur relationen till dem emellan ser ut, kärlek, brist på andra alternativ samt tillgänglighet till vårdorganisationer. Närstående kan också ha personliga motiv som till exempel att ge tillbaka kärlek och omsorg till den som är sjuk, möjligheten att få behålla ett så normalt familjeliv som möjligt, bevara värdighet för patienten, främja familjens integritet och ofta kan närstående välja att vårda den sjuke hemma för att undvika vårdplatser man anser har eller som man är rädd ska ha bristande kvalitet på vården.

Att återgälda kärlek, möjlighet till normalt familjeliv och bevara värdigheten för den sjuke personen var några av de motiv som angavs.

Likaså kan den personliga inställningen och attityden till samt tidigare erfarenheter av döende och död spela en roll. Känsla av ansvar, plikt, åtagande och engagemang har stor betydelse för närståendes val. Det kan även vara mer kollektiva normer, värderingar och traditioner som påverkar närståendes beslut att vårda i hemmet.

Närståendes positiva erfarenheter och copingstrategier

Trots att en stor andel forskningsstudier handlar om negativa konsekvenser av den vårdande rollen så finns en del positiva erfarenheter beskrivna. Ofta uppges blandade upplevelser med både positiva och negativa aspekter samtidigt. Närstående kan känna sig stolta över sig själv för sina insatser med ett ökat självförtroende och känslan av att göra något bra. De kan också uppleva att de bidragit till känsla av normalitet och de kan



känna tillfredställelse och lättnad över att kunna vara tillsammans med den sjuke under den sista tiden.

Situationen kan också medföra fördjupade relationer med en möjlighet att ge och få kärlek. Närstående kan uppleva att situationen är berikande och medför en mer positiv och uppskattande syn på livet samt ger ett inre lugn. Författarna till litteraturöversikten menar att de positiva aspekterna bidrar till en mer nyanserad bild av närståendes erfarenheter av att vårda en person i livets slut i hemmet.

Dock påpekar de att de positiva upplevelserna kan vara ett resultat av användning av copingstrategier och ett sätt för närstående att skapa mening i en mycket svår situation. Till exempel kan en närståendes upplevelse av tillfredställelse över sina egna insatser och förmåga som vårdare vara en copingstrategi som bidrar till att den närstående blir mindre sårbar.

Flera studier visar på vikten för närstående att hitta mening för att kunna hantera situationen. Utöver att identifiera positiva aspekter och finna mening i vårdandet så använder närstående sig av en rad andra copingstrategier som till exempel att främja och bevara hoppet, se positivt på livet, försöka att leva i nuet och verkligen fokusera på att leva vidare trots svårigheter. Även strategier som att inta en undvikande hållning samt att kämpa för att behålla kontroll och sätta gränser används.

Närstående kan känna tillfredställelse och lättnad över att kunna vara tillsammans med den sjuke personen under den sista tiden. Det kan medföra fördjupade relationer med en möjlighet att ge och få kärlek.

Närstående i svensk palliativ vård – en reflektion

Det resultat som framkommit i den här internationella forskningsöversikten kan antas överensstämma väl med situationen för närstående i Sverige. Stor del av den specialiserad palliativa vården i Sverige idag bedrivs i hemmet. Inom den specialiserade palliativa vården tillämpas teamarbete och då finns ofta resurser för ett inbyggt stöd till närstående t.ex. i det dagliga mötet, i enskilda samtal men också med systematiskt organiserat stöd. Många personer i livets slut vårdas dock hemma med andra vårdgivare än just specialiserad palliativ vård och då kan förutsättningarna för stöd till närstående vara mer begränsade och utmaningarna större.

Utifrån den kunskap som idag finns kan sägas att oavsett vårdplats och vårdgivare så behöver närstående ges möjligheter att förbereda sig för att hantera det som händer



och det som kan förväntas hända under vårddagen. Detta kan ske på olika sätt. Om vårddpersonal och närstående kan ha en relation baserad på förtroende, följsamhet och kontinuitet ges utrymme att ställa frågor, uttrycka känslor och få bekräftelse. Stöd kan också bestå av mer praktisk hjälp som kan underlätta vardagen i hemmet, såsom t.ex. hjälpmedel, utbildning i förflyttningsteknik eller avlastning i hemmet. Standardiserade stödformer behöver användas omväxlande med specifika insatser för att möta individuella och unika behov för närstående.

Om närstående får stöd kan det ge dem ökade möjligheter att förbereda sig för en vårddande roll men också det faktum att sjukdomen är obotlig och leder till döden. Närstående kanske då kan hitta sätt att tillsammans med patienten ta vara på nuet och den tid som återstår. Det kan bli lättare att göra val och prioriteringar som känns rätt. Att känna sig förberedd kan minska rädslan och oron för vad som kan hända. Det kan ge en känsla av kontroll i en situation där man maktlös står bredvid och ser patientens hälsa försämrans.

Några korta råd till vårddpersonal

- Identifiera närstående och erbjud tidig kontakt
- Efterfråga närståendes egna resurser och behov av stöd
- Bekräfta vid upprepade tillfällen närståendes insatser
- Inbjud till en öppen och ärlig kommunikation
- Erbjud kontinuerliga samtal
- Ställ öppna frågor och lyssna då det inbjuder närstående till att våga prata om det som är svårt
- Både standardiserade stödinterventioner och individuellt riktat stöd i den dagliga vården behövs

Referatet bygger på följande litteraturöversikt

- Funk L Stajduhar KI, Toye C, Aoun S, Grande G och Todd CJ (2010). *Part 2: Home-based family caregiving at the end of life: a comprehensive review of published qualitative research (1998-2008)*. Palliative Medicine 24(6), 594-607

Källa

<http://pkc.sll.se/kunskap/kunskapsoversikter/nar-narstaende-vardar-en-svart-sjuk-person-i-hemmet/>



Palliativt
kunskapscentrum