



Namn: Naima El Aamraoui

Masterprogram palliativ vård, 120 hp, Institutionen för vårdvetenskap

Självständigt arbete i vårdvetenskap, 30 hp, VKAE30, HT 2017

Handledare: Berit Seiger Cronfalk

Examinator: Kenneth Asplund

## **Närståendes upplevelser av närståendesamtal inom specialiserad palliativ slutenvård**

### **Ramberättelse**

Family members' experiences of family conversation in specialist inpatient palliative care units.

## Sammanfattning

**Bakgrund:** Den palliativa vården syftar till att förbättra livskvalité för patienter och närstående och erbjuda dem stöd. Stöd till närstående kan ske på olika sätt, där god kommunikation är av betydelse för att minska oklarheter. Inom den palliativa vården förekommer det en rad samtal och ett av dem är närståendesamtalen som är ett kliniskt verktyg för att kommunicera med närstående. Forskning beskriver närståendesamtalen som användbart för vårdpersonal för att förmedla information och planera vården. Det finns ett behov av mer forskning som inriktar sig på närståendes perspektiv och undersöker vilken stödjande funktion samtalen kan ha.

**Syfte:** Att beskriva närståendes förväntningar och upplevelser av ett närståendesamtal under pågående vårdtid.

**Metod:** Studien har en explorativ design, där närståendesamtalen utforskas för att få ny kunskap. Femton individuella intervjuer genomfördes med närstående efter att de har deltagit i ett närståendesamtal inom specialiserad palliativ slutenvård. Intervjuerna transkriberades verbatim och analyserades genom Sally Thone tolkande beskrivning.

**Resultat:** Närståendes förväntningar och upplevelser presenteras utifrån fyra mönster som är närståendes behov av att få en förståelse av situationen, faktorer som kan inverka på upplevelsen av närståendesamtalen, närståendes situation och behov av stöd och till sist närståendes råd och förslag till förbättring av närståendesamtalen. Närståendes förväntningar inför närståendesamtalen grundar sig i en ovisshet och en främmande situation. Deras upplevelser av samtalen är avhängigt av en rad aspekter och resulterar i ett behov av att individanpassa närståendesamtalen.

**Diskussion:** Resultatet diskuteras till viss del utifrån den teoretiska referensramen *delaktighet i ljuset, delaktighet i mörkret*. Närståendes medverkan i forskningen lyfts fram och diskuteras likaså ”insider forskningen” när studien genomförs inom den egna verksamheten.

**Nyckelord:** Närstående, närståendesamtal, stöd, palliativ vård, tolkande beskrivning

## **Abstract**

**Background:** The palliative care aims to improve the quality of life for patients as well as their families, and to offer them support. Family members can be supported in several ways, where good communication is important to reduce uncertainties. In the course of palliative care, there will be held multiple conversations and one of these is the family conversation which is a clinical tool to communicate with the family members. Research describes this conversation as useful for healthcare professionals to relay information and planning care. There is a need for more research focused on the perspective as seen from the family members and which can further investigate which supporting function the conversation can have.

**Purpose:** To describe family members' expectations and experiences of a family conversation during the ongoing palliative care.

**Method:** The study has an explorative design, where the family conversation is explored to reveal new knowledge. Fifteen individual interviews were conducted with family members after they had participated in a family conversation within specialist palliative inpatient care. The interviews were transcribed verbatim and analysed using Sally Thone's interpretive description.

**Results:** The family members' expectations and experiences are presented on the basis of four patterns: family members' need to get an understanding of the situation, factors that may affect the experience of the family conversation, family members' situation and need of support and finally family members' councils and suggestions for the improvement of the family conversation.

Family members' expectations prior the conversation are based in an uncertainty and an unfamiliar situation. Their experiences of the family conversation were highly individual and depend on several aspects, which results in a need to individualise and adapt the conversation on the unique situation.

**Discussion:** The result is to a certain degree discussed with the basis in the theoretical reference framework *participation in the light, participation in the darkness*. Family members' involvement in research is emphasised and discussed as well as "insider research" when the study is conducted within the frame of the own setting.

**Key words:** Family members, family conversation, Support, Palliative Care, Interpretive Description

# Innehållsförteckning

<b>INLEDNING</b> .....	<b>6</b>
<b>BAKGRUND</b> .....	<b>6</b>
PALLIATIV VÅRD .....	6
BEGREPPET, NÄRSTÅENDE .....	7
NÄRSTÅENDE INOM DEN PALLIATIVA VÅRDEN.....	8
NÄRSTÅENDESTÖD .....	9
NÄRSTÅENDESAMTAL, EN DEL AV NÄRSTÅENDESTÖD.....	11
<i>Problemformulering</i> .....	12
<b>SYFTE</b> .....	<b>12</b>
FRÅGESTÄLLNINGAR .....	12
<b>TEORETISKA UTGÅNGSPUNKTER</b> .....	<b>13</b>
DELAKTIGHET I LJUSET, DELAKTIGHET I MÖRKRET .....	13
<b>METOD OCH DESIGN</b> .....	<b>13</b>
KONTEXT .....	14
URVAL OCH BESKRIVNING AV DELTAGARNA .....	14
TILLVÄGAGÅNGSSÄTT.....	15
DATAINSAMLING.....	16
DATAANALYS .....	16
FORSKNINGSETISKA ÖVERVÄGANDEN .....	18
<b>RESULTAT</b> .....	<b>19</b>
NÄRSTÅENDES BEHOV AV ATT FÅ EN FÖRSTÅELSE AV SITUATIONEN .....	19
<i>Den existerande ovissheten inför närståendesamtalet</i> .....	19
<i>Den erhållna vetskapen genom närståendesamtalet</i> .....	20
FAKTORER SOM KAN INVERKA PÅ UPPLEVELSEN AV NÄRSTÅENDESAMTALET.....	21
<i>Närståendesamtalets konstellation</i> .....	21
<i>Patientens närvaro under närståendesamtalet</i> .....	22
<i>Närståendesamtalets innehåll</i> .....	23
<i>Betydelsen av en tidsram i processen</i> .....	24
NÄRSTÅENDES SITUATION OCH BEHOV AV STÖD .....	24
<i>Den främmande situationen</i> .....	24
<i>Det individuella behovet av stöd</i> .....	25
<i>Närståendesamtalets betydelse och inverkan</i> .....	26
<i>Behov av uppföljning</i> .....	27
NÄRSTÅENDES RÅD OCH FÖRSLAG TILL FÖRBÄTTRING AV NÄRSTÅENDESAMTALET .....	28
<i>Tidsperioden för samtalet och informationen innan</i> .....	28

<i>Att lyssna och individanpassa samtalet</i> .....	29
<b>DISKUSSION</b> .....	<b>31</b>
METODDISKUSSION.....	31
RESULTATDISKUSSION.....	33
<b>KLINISKA IMPLIKATIONER</b> .....	<b>37</b>
FÖRSLAG TILL FORTSATT FORSKNING .....	37
<b>SLUTSATS</b> .....	<b>38</b>
<b>REFERENSFÖRTECKNING</b> .....	<b>39</b>
<b>BILAGA 1.</b> .....	<b>43</b>
<b>BILAGA 2.</b> .....	<b>44</b>
<b>BILAGA 3.</b> .....	<b>46</b>
<b>BILAGA 4.</b> .....	<b>48</b>

## **Inledning**

Inom den specialiserade palliativa slutenvården är vårdtiderna vanligen korta och de patienter som vårdas på avdelningar är svårt sjuka samt befinner sig många gånger i livets absoluta slutskede. Mitt arbete som sjuksköterska på en specialiserad palliativ vårdavdelning har inneburit många möten med patienter och deras närstående. Dessa möten har väckt tankar och funderingar kring närståendes tillvaro. Intresset för att skriva om närstående har funnits under hela utbildningen och idén att skriva om närståendesamtal väcktes under en utvecklingsdag när dessa samtal skulle diskuteras inom arbetsgruppen. Samtalen framstod som svåra, i synnerhet vårdtiderna som numera är korta. Den huvudsakliga anledningen till detta ämnesval är att jag ibland har fått ta del av närståendes uttalanden efter att de har haft närståendesamtal. Dessa kunde yttra sig som ”idag har vi fått vår dom” när de hade fått besked som de inte hade förväntat sig eller som ”vi har fått information som vi inte har bett om” när det blev för mycket upplysningar. Utifrån detta förefaller det finnas ett behov av att undersöka närståendes upplevelser av samtalen som kan generera till en förbättring av personalens kunskaper i att föra närståendesamtal.

## **Bakgrund**

### **Palliativ vård**

Begreppet palliativ vård har sitt ursprung i den moderna hospicerörelsen vars pionjär är Dame Cicely Saunders som grundade St. Christopher´s i England 1967 för att förverkliga hennes önskan om ett hem för döende personer. Olika dimensioner i patienternas berättelser bidrog till att begreppet ”total pain” formades, en helhets syn på vården av döende människor (Ternstedt & Andershed, 2013). Etableringen av St Christophers Hospice i Sydenham blev en inspirationskälla för andra. Under en tioårsperiod skulle principerna för hospicevård tillämpas i många sjukvårdsinrättningar såsom etablerade hospiceavdelningar, vårdhem samt dagvårdsverksamheter. Palliativa enheter på sjukhus startades upp och palliativa stödteam upprättades för att möjliggöra det nytänkande om vården av döende även inom akutsjukvård. Uttrycket palliativ vård föreslogs först av den kanadensiska kirurgen, Balfour Mount, 1974 för att föreställa denna breda inriktningen av vården av människor med obotlig sjukdom (Clark, 2002).

Den palliativa vården indelas av European Association of Palliative Care (EAPC) i den allmänna palliativ vård som kan erbjudas inom olika inrättningar med grundläggande kunskaper inom palliativ vård och den specialiserad palliativ vård som skildrar de verksamheter vars huvudsakliga uppgift är att tillhandahålla palliativ vård. Specialiserad palliativ vård tillhandahålls till patienter med komplicerade och sammansatta behov som inte kan tillgodoses med andra behandlingsalternativ och kräver en mängd åtgärder för symtomkontroll (European Association for Palliative Care (EAPC), 2009a).

Den palliativa vården bygger på fyra hörnstenar; symtomlindring, samarbete inom det tvärprofessionella teamet, kommunikation och relation som präglas av ömsesidig respekt inom arbetsgruppen och gentemot patienter och deras närstående. Den fjärde hörnstenen består av stöd till närstående både under sjukdomstid och efter dödsfall (Socialstyrelsen, 2013).

Enligt WHO utgör palliativ vård ett förhållningssätt vars syfte är att förbättra livskvalitén för patienter med obotlig sjukdom och deras familjer. Den palliativa vården verkar också för att erbjuda stöd för närstående under patientens sjukdomstid samt tiden efter dödsfallet (World Health Organisation, 2002).

Palliativ vård innebär en fullständig aktiv vård av patienter vars sjukdom inte svarar på botande behandling och där lindring av symtom av fysiska, sociala, psykologiska samt existentiella art är av vikt. Palliativ vård är tvärvetenskaplig i sin inställning och tillhandahåller patientens vårdbehov oavsett vårdplatsen vare sig det sker hemma eller på institution. Döden betraktas som en normal process som varken påskyndas eller skjuts upp (European Association for Palliative Care (EAPC), 2009b).

### **Begreppet, närstående**

De personer som står patienten nära benämns närstående, anhöriga, familj eller släkt. I ett vårdssammanhang är närstående den personen som utses av patienten (Dahlberg & Segersten, 2010, Socialstyrelsen termbank). Begreppet närstående kan omfatta personer med biologisk anknytning, såsom föräldrar, syskon och barn. Det kan också avse personer med juridiska förhållanden som make, maka eller partner samt personer som har en känslomässig relation till patienten och kan vara exempelvis grannar, vänner eller bekanta. Det finns variationer i hur individer och kulturer runt om i världen anser och definierar begreppet familj och närstående därför bör dessa specifika perspektiv klargöras med varje enskild patient och dess närstående (Cohen Fineberg, 2010; Tan, Wilson, Olver, & Barton, 2011). I Andershed (2006) genomgång av nittiofyra studier återfanns olika benämningar på begreppen familj och

närstående som exempelvis släktingar, medhjälpare, vårdgivare, anhörigvårdare, anhöriga, familjemedlemmar och familjevårdare men fränsett dessa diverse uttryck förblir innebörden densamma (a.a). Det är de som patienten betraktar som sina närmaste, som stöder samt har en betydelsefull roll i vården och omsorgen av honom eller henne (Gueguen, Bylund, Brown, Levin & Kissane, 2009).

Varje familj har sina egna levnadsbeskrivningar som bildas av deras bakgrund, interaktioner, olika val och värderingar och därför kommer familjemedlemmarna att ha olika behov, skyldigheter, historia och resurser. Utifrån ett kliniskt perspektiv blir det behändigt att klargöra vem som utgör närstående genom att låta patienten själv definiera den. Att inte erkänna familjens olika konstellationer kan utesluta vissa närstående med behov av stöd vilket kan förekomma när vissa familjer inte passar i den traditionella definitionen som personer i samkönade relationer, styvfamiljer och närstående som bor långt ifrån varandra. En god palliativ vård som stödjer närstående börjar med att orientera sig i vilka som utgör patientens närmaste (Kristjanson & Aoun, 2004). Familjen är en social sammanställning där människors liv äger rum. Vi föds i våra biologiska familjer, tillför andra personer till våra familjer genom juridiska, sociala och emotionella relation och på så sätt formas den sociala strukturen som namnges våra närmaste. Familjen beskrivs ibland i litteraturen som ett system med en dynamisk process och en ömsesidig påverkan mellan medlemmarna vilket innebär att när en familjemedlem blir sjuk påverkar denna förändring resten av familjen i varierande grad. Olikheter och komplexiteten i familjestrukturer kan innebära svårigheter och utmaningar för vårdpersonal att kommunicera med närstående (Cohen Fineberg, 2010). Utifrån dessa olika beskrivningar av närstående begreppet kommer fortsättningsvis termerna närstående och anhöriga att användas i denna uppsats.

### **Närstående inom den palliativa vården**

Den förestående förlusten av en familjemedlem innebär en oerhörd utmaning för närstående som försöker hitta en jämvikt mellan stabilitet och förändringar under sjukdomstiden så väl som tiden efteråt. Död och döende är en händelse som sätter familjen ur balans med förändrade strukturer som kräver justeringar inför en ny verklighet (Mehta, Cohen & Chan, 2009). Vid en allvarlig sjukdom och inför patientens död blir närstående betydelsefulla, då de fungerar som stöd och trygghet för patient. Det kan också ha negativa effekter och skapa lidande vid svåra relationer med underliggande konflikter inom familjen (Cohen Fineberg, 2010).

Att vara närstående i dödens närhet innebär att varje familjemedlem handskas med den



överhängande död och upplever situationen utifrån olika perspektiv. Familjens självbild och identitet förändras inför förlusten av en gemensam framtid samtidigt som vardagen och tiden får en annan innebörd och blir allt viktigare. Närstående förbereder sig att leva utan den döende, hanterar sin sorg samt tar itu med de praktiska frågorna (Carlander, Ternestedt, Sahlberg-Blom, Helström & Sandberg, 2011). Döden utgör en individuell utmaning och ångesten inför det hanteras av närstående både gemensamt med den sjuke och var för sig antingen i det tysta eller öppet. Denna erfarenhet utgör en viktig del av vardagen samtidigt som närstående försöker finna en mening i denna speciella tid i livet. Samhörigheten har en lindrande effekt och betraktas som en mänsklig dimension och drivkraft. Samhörigheten är viktig när vardagen vänds upp och ner och allt förändras av den obotliga sjukdomen. Familjeidentitet i dödens närhet kan vara förenade med en ambivalens. Närstående eftersträvar och vill vara i gemenskap samtidigt som det förekommer känslor av ensamhet inför de olika utmaningarna (Carlander, Ternestedt, Sandberg & Hellström, 2013).

Närstående upplever den sista tiden och hanterar situationen olika. Vissa kan erfara denna fas som en tid av närhet, reflektion och en strävan efter förbättrade familjeinteraktioner. Andra upplever kommunikations svårigheter och dysfunktionella familjemönster kan uppstå vilka kan komplicera sorgeprocessen (Kristjanson & Aoun, 2004). Närståendes känslor av maktlöshet och hjälplöshet uppmärksammades i Milberg, Strang och Jakobsson (2004) studie som även betonade vikten att identifiera situationer som bidrar till dessa känslor. Den obotliga sjukdomen påverkar enligt Stenberg, Ruland, Olsson och Ekstedt (2012) många aspekter av familjens liv, det mest utmanande är osäkerheten och förändringar i roller och ansvar. Det finns ett ständigt behov att hitta en balans mellan det kända och det okända och hantera olika krav och behov samt bemästra känslor av hjälplöshet och kompetens samtidigt. Andershed (2006) tillägger att närstående kan befinna sig i en utsatt situation med en sårbarhet, det kan vara deras första faktiska möte med döende och död. De måste hantera både sin egen sorg såväl som den döende personens samtidigt som de måste handskas med andra problem. Detta kan innebära ett större, betungande ansvar som kan ha negativa konsekvenser på närståendes hälsa och välbefinnande. Närståendes behov skiljer sig från patientens, de bör betraktas som unika individer och erbjudas stöd som kan öka deras förmåga till insikt i situationen samt kunna delta i vården på ett meningsfullt sätt.

### **Närståendestöd**

Begreppet stöd är ett samlingsbegrepp som används i en större bemärkelse för att omfatta informativt, emotionellt, instrumentellt samt ekonomiskt stöd. Benämningen socialt stöd används ibland likaledes med det allmänna begreppet stöd och hänvisar till de olika typer av

stöd som människor erbjuds (Eriksson & Lauri, 2000). Socialt stöd representerar den mellanmännsliga processen som är betydelsefull för informationsutbytet utifrån kontexten, den är dynamisk och förändras allteftersom utmanande omständigheter inträffar. Socialt stöd betraktas som ett sätt att hjälpa människor att anpassa sig till ett ansträngande liv (Finfgeld-Connett, 2005; Sjolander & Ahlstrom, 2012). Det emotionella stödet består av lugnande handlingar som är avsedda för att lindra osäkerheten, ångesten, hopplösheten och stressen som en människa kan uppleva, det instrumentella stödet hänvisar till konkreta insatser som praktisk eller ekonomisk hjälp och det informativa stödet består av en informations utbyte och kan innehålla fakta, råd och bekräftelse (Finfgeld-Connett, 2005; Sjolander & Ahlstrom, 2012; Eriksson & Lauri, 2000). Det vanligaste stödet i ett vårdssammanhang är det emotionella och informativa stödet. Det kan vara medicinskt, omvårdnadsmissigt eller organisatoriskt information. Stödet till närstående kan vara direkt och bestå av informativt och emotionellt stöd eller indirekt genom att främja delaktigheten i patientens vård (Eriksson & Lauri, 2000; Eriksson, Arve & Lauri, 2006). Graden, utsträckningen samt vilken sort stöd som behövs utgörs utifrån sjukdomens svårighetsgrad, patientens tillstånd samt närståendes situation (Eriksson & Lauri, 2000).

Närstående är en viktig tillgång och har en central betydelse inom den palliativa vården och bör inkluderas i hela vårdprocessen, de utgör ett stöd för patienten och kan fungera som länk mellan honom eller henne och sjukvården samt deltar i beslutsfattandet (Gueguen et al, 2009; Cohen Fineberg, 2010). Enligt Milberg, Wåhlberg och Krevers (2014) utgör närstående är ett viktigt stöd för patienter som befinner sig i livets slutskede och kan bidra till minskade känslor av oro, ångest och stress. I deras studie kunde det konstateras att patienter med begränsat stöd från anhöriga skattade mer på känslor som oro, ångest och stress jämfört med de som upplevde stöd från sina närstående (a.a). Det är viktigt att betrakta närstående som unika individer med betydelsefull kunskap om patientens situation och befrämja deras delaktighet i vården. Viljan att göra gott för patienten kan minska känslor av maktlöshet och hjälplöshet hos närstående (Milberg & Strang, 2011). Stöd inom familjen bidrar till upplevelser av gemenskap och samhörighet i omsorgen av varandra. Det ger en ömsesidig tröst och en inre styrka inför utmaningarna medan frånvaro av stöd kan bidra till känslor av otrygghet och ensamhet (Stoltz, Willman & Udén, 2006).

God kommunikation är viktigt inom den palliativa vården, då det har en stödjande funktion. Tydlig information samt möjlighet att kunna samtala om sina tankar och känslor både inom och utanför familjen är betydelsefullt för närståendes välbefinnande. Det kan senare underlätta sorgeprocessen (Andershed, 2006; Årestedt, Persson & Benzein, 2014; Lundberg,

Olsson & Fürst, 2013). Känslan av att vara informerad kan hjälpa närstående att förbereda sig mentalt och praktiskt. Det ger dem något konkret att fokusera på istället för att behöva oroa sig för det okända. Personalens förmåga att samtala och kommunicera samt anpassa informationen är en viktig del i processen (Milberg et al, 2012). Enligt Socialstyrelsen (2013) kan stödet till närstående ske på olika sätt, exempelvis genom samtal. Stödet avser att förebygga ohälsa hos närstående och understödja deras förmåga att handskas med svårigheter under vårdtiden och efter dödsfallet (a.a). Samtal med närstående kan ske enskilt eller tillsammans med patienten. Det kan kännas viktigt för närstående att vara tillsammans med patienten när besked lämnas. Informationen kan dock anpassas om närstående önskar ett separat samtal med personal (Nationellt Vårdprogram för Palliativ Vård, 2012).

### **Närståendesamtal, en del av närståendestöd**

Kommunikationen inom vården kan vara en komplex process. Informationen till närstående och patienter är viktig för att kunna fatta välgrundade beslut men det kan vara svårt på grund av de mänskliga interaktionerna (Malloy, Virani, Kelly & Munévar, 2010). Kommunikation är en dynamisk process som kräver noggrann uppmärksamhet och kan vara en utmanande aspekt av vården (Cohen Fineberg, 2010). Kommunicera innebär att delge med information, synpunkter, ge uttryck för känslor och tankar antingen verbalt eller icke-verbalt.

Kommunikationen hjälper i en vårdkontext att förstå situationen, sätta upp mål för vården och komma överens om hur dessa ska uppnås (Tay, Hegney Ba & Ang, 2011).

Inom den palliativa vården förekommer det många samtal och en av dem är närståendesamtal, som är ett kliniskt verktyg för att kommunicera med närstående. Målsättningen med dessa samtal är att främja en god kommunikation inom familjen samt minska oklarheter.

Kroppsspråk och ansiktsuttryck har en stor inverkan på hur människor förstår och tolkar vad som sägs (Cohen Fineberg, 2010). Närståendesamtal är ett forum för att bekräfta känslor och reaktioner inom familjen och har som målsättning att främja alla medlemmarnas delaktighet.

Det ger tillfälle för vårdpersonal att identifiera familjens styrkor och observera de inbördes relationer som möjliggör identifiering av särskilt sårbara närstående som kan behöva ett professionellt stöd och efterlevande stöd (Mehta, Cohen & Chan, 2009; Hannon, O'reilly, Bennett, Breen & Lawlor, 2012; Gueguen, Bylund, Brown, Levin & Kissane, 2009).

Gueguen et al (2009) beskriver särskilt sårbara närstående som splittrade familjer, tystlåtna eller mycket ifrågasättande. Det är avvisande anhöriga med en begränsad sammanhållning och de med ökad psykosocial ohälsa (a.a). Närståendesamtal möjliggör identifiering av eventuella begränsningar i familjens funktion. Vissa närstående behöver särskild och utökad

hjälp om patienten är exempelvis en ensamstående förälder, en äldre förälder till ett barn med funktionshinder eller en familj som lever isolerat (Gueguen, Bylund, Brown, Levin & Kissane, 2009).

Närståendesamtal fyller en rad funktioner såsom diskutera patientens sjukdom och vård, främja närstående delaktighet och underlätta en multiprofessionell samordning.

Närståendesamtal kan upplevas som utmanande i synnerhet för sjukvårdspersonal som inte är vana vid att föra dessa samtal (Cohen Fineberg, Kawashima & Asch, 2011). Det kan kännas obekvämt att ta upp svåra ämnen som rör livets slut och döden och en oro att påverka hoppet. Vårdpersonalen kan vara dåligt rustade för att hantera osäkerhet och de olika känslor som kan förekomma under sådana samtal. Olika familjekonstellationer, svåra familjehistorier, etnisk och kulturell bakgrund, generationsskillnader kan öka svårigheten att föra dessa samtal (Cohen Fineberg, 2010).

Närståendesamtalet saknar en given definition och anges i litteraturen som familjemöte, familjekonferens, släktmöte eller närståendemöte och beskriver sjukvårdspersonal möte med patienten, när det är möjligt, och hans eller hennes närstående. I denna uppsats kommer begreppet närståendesamtalet att användas.

### *Problemformulering*

Närstående fyller en viktig funktion inom den palliativa vården. Studier framhåller vikten av stöd till närstående och att bristfälligt stöd kan få konsekvenser för närståendes hälsa under vårdtiden och i sorgearbetet. Närståendesamtalen är en del av det stöd som erbjuds till anhöriga och studier har beskrivit denna process som fördelaktig för att förmedla information och minska ovissheter och otydligheter som närstående kan uppleva. Begränsad forskning beskriver dessa samtals tillvägagångssätt och innehåll utifrån närståendes synsätt. Det är angeläget med ökade kunskaper om närståendesamtalen samt vilken betydelse dessa samtal har utifrån närstående perspektiv.

### **Syfte**

Att beskriva närståendes förväntningar och upplevelser av ett närståendesamtal under pågående vårdtid.

### **Frågeställningar**

Vilka förväntningar har närstående på närståendesamtalet? Hur upplevdes innehållet av samtalet? Hur upplevde närstående genomförandet av samtalet?

## **Teoretiska utgångspunkter**

### **Delaktighet i ljuset, delaktighet i mörkret**

Närståendes delaktighet i vården kan beskrivas på två olika sätt ”delaktighet i ljuset” och ”delaktighet i mörkret”. Delaktighet i ljuset präglas av att närstående är välinformerad och upplever en meningsfull delaktighet som bygger på förtroende och tillit medan delaktighet i mörkret innebär att närstående känner sig utanför, inte tycker att de har blivit informerad, sedda eller bekräftade av personalen. Närståendes känsla av sammanhang, patientens sjukdomslängd och svårighetsgrad samt personalens förhållningssätt kan antingen hindra eller främja närståendes delaktighet. En helhetsvård och personalens humanistiska synsätt som kännetecknas av respektfullhet, medkänsla som är stödjande och bekräftande fungerar som skydd och ökar familjens möjlighet att vara delaktiga i ljuset. Personalens undvikande attityd och ointresse gentemot närstående kan leda till ett försummat stöd och att närstående upplever att de ”famplar runt i mörkret” när de försöker stödja patienten. Det kan öka risken för en omsorgsfördröjning (caring delay) som kan drabba patienten. Delaktighet i ljuset och en meningsfull tillvaro under livets slutskede möjliggörs av personalens ökade insikt i närståendes situation. Referensramen bör inte uppfattas som en förklaringsmodell utan snarare betraktas som ett underlag som leder till ökad förståelse för närstående känsla av delaktighet. Den erkänner närstående betydelse i vården, vikten att betrakta dem som unika individer och att varje familj vill vara med på sitt eget sätt. Det bygger på en tilltro till människors egna resurser vilket ökar närståendes utsikt för att få den information de behöver och vill ha för att kunna vara delaktiga (Andershed & Ternestedt, 2000; Andershed & Ternestedt, 2001).

### **Metod och design**

Studien har en explorativ design eftersom avsikten är att studera en klinisk företeelse som är ett närståendesamtal för att få ökad kunskap om det. Närståendesamtalet utforskas i syfte att få ny information och nya insynsvinklar om ämnet utifrån närståendes perspektiv (Polit & Beck, 2012; Kvale & Brinkmann, 2014). I studien efterfrågas erfarenhetsgrundad kunskap om ett närståendesamtal. Det som efterlyses är närståendes upplevelser avseende utformningen och innehållet i detta samtal. Dessa upplevelser är subjektiva, kan vara mångfacetterad samt svårt att mäta, därför väljs en kvalitativ metod med intervjuer som datainsamling (Kvale & Brinkmann, 2014). Analysen genomförs utifrån Sally Thorne tolkande beskrivning som är ett kvalitativt tillvägagångssätt. Tolkande beskrivnings målsättning är att åstadkomma en bättre förståelse av erfarenheterna inom hälsa och sjukvård och generera en ny relevant kunskap som kan användas i klinisk verksamhet (Thorne, 2008). I den tolkande beskrivningen

identifieras mönster utifrån subjektiva perspektiv medan individuella variationer beaktas. Forskarens förkunskap om fenomenet och hans eller hennes kliniska erfarenhet anses vara en plattform och ett utgångsläge för att utforma projektet och orientera sig inom forskningen (Hunt, 2009).

### **Kontext**

Studien genomfördes vid två specialiserade palliativ slutenvårdsavdelningar i en stor stad i Sverige. Enheterna har tillsammans trettioåtta vårdplatser för patienter i behov av specialiserad palliativ vård. Verksamheterna har ett utarbetat närståendestöd utifrån en process som tydliggör de olika yrkeskategoriernas ansvar. Närståendeprocessen klarlägger stödet till närstående genom ett strukturerat arbetssätt under hela vårdtiden. Närståendesamtalet är en viktig del av det stödet som erbjuds till närstående. Samtalet sker under ett möte mellan patienten, närstående och personalen och äger rum i anslutning till patientens inskrivning. Närståendesamtalet leds av den patientansvariga läkare och sjuksköterska. Under samtalet som varar i ungefär en timme diskuteras exempelvis vårdens målsättning, förväntningar och prognosen. Närståendesamtalet dokumenteras sedan i patientens journal av sjuksköterska eller läkare.

### **Urval och beskrivning av deltagarna**

Urvalet i en kvalitativ forskning sker målmedvetet för att förse forskningen med den information som är relevant. Det som är övervägande i ett kvalitativt urvalsbeslut är att det inkluderar individer som innehar kunskap och erfarenhet för att besvara studiens frågeställningar (Maxwell, 2012; Thorne, 2008).

I föreliggande studie bestod urvalet av vuxna närstående till patienter inskrivna på de två specialiserade palliativa vårdavdelningarna. Ett ändamålsenligt urval tillämpades. Inklusionskriterier för att delta i studien var, närstående som hade närvarat vid närståendesamtalet samt gett ett informerat samtycke till att medverka i studien. Både män och kvinnor över arton år inkluderades. Exklusionskriterier var, barn och personer som inte pratar och läser svenska.

Nitton närstående gav sitt samtycke att medverka i studien, av dessa deltog femton i intervjuerna. Bortfallet blev fyra närstående, en närstående svarade inte i telefon, en annan önskade en senare kontakt men svarade inte när författaren ringde, en tredje önskade inte delta och den sista hade önskemål om en telefonintervju.

Närstående som deltog i studien var nio kvinnor och sex män, i åldrarna 35-74 år. Det var

varierande vårdtider för patienterna. Fem närstående till avlidna patienter deltog. Dessa patienter hade en kort vårdtid med varierande längd, två patienter hade en vårdtid på tre dygn, en sjutton dagar och två fyra dagar.

**Tabell 1:** Översikt över intervjuerna

<i>Intervjuer</i>	<i>Kön</i>	<i>Relation</i>	<i>Ålder</i>	<i>Tidsperioden för intervjun (pågående vårdtid eller efterlevande)</i>	<i>Intervjutid</i>	<i>Tidsperiod för närståendesamtalet (när i vårdtiden)</i>
Intervju 1	kvinn	Maka	74 år	Efterlevande	21min	Tre dagar
Intervju 2	Man	Son	58 år	Pågående	29min	En vecka
Intervju 3	Kvinn	Sambo	67 år	Pågående	28min	En vecka
Intervju 4	Man	Son	43 år	Pågående	58min	En vecka
Intervju 5	Kvinn	Dotter	53 år	Pågående	36min	En vecka
Intervju 6	Man	Son	46 år	Efterlevande	26min	Två dagar
Intervju 7	Kvinn	Dotter	45 år	Pågående	28min	Fyra dagar
Intervju 8	Man	Make	55 år	Pågående	30min	En vecka
Intervju 9	Kvinn	Maka	70 år	Efterlevande	17min	Två dagar
Intervju 10	Kvinn	Dotter	61 år	Pågående	26min	10 dagar
Intervju 11	Kvinn	Dotter	35 år	Pågående	23min	Två veckor
Intervju 12	Man	Sambo	68 år	Pågående	12min	Tre dagar
Intervju 13	Kvinn	Syster	53 år	Efterlevande	71min	Nio dagar
Intervju 14	Man	Make	71 år	Efterlevande	26min	Två dagar
Intervju 15	Kvinn	Maka	65 år	Pågående	18min	En vecka

### Tillvägagångssätt

Ett medgivande att genomföra studien inhämtades hos verksamhetschefen (bilaga 3) innan studiens start. Studien introducerades genom en muntlig presentation för ledningsgruppen, bestående av verksamhetschefen, enhetscheferna och chefsläkarna för den palliativa sektionen på sjukhuset. Ett mejl skickades sedan till samtliga läkare på de specialiserade palliativa slutna vårdavdelningarna samt till sjuksköterskorna på den ena avdelningen. Mejllet innehöll en förfrågan om att förmedla information om studien till närstående och överlämna informationsbrev med samtyckesblankett till dem. I mejlet upplystes läkare och sjuksköterskorna om deras frivillighet att medverka som en mellanhand mellan författare och närstående. Ett informationsbrev skickades därefter till läkarna och sjuksköterskorna som accepterade att förmedla informationen till närstående. Brevet innehöll en förklaring av en mellanhands praktiska uppgift och en beskrivning av studien (bilaga 4). För den andra avdelningen hade enhetschefen önskemål att informationsbrevet om mellanhandens uppgift tillsammans med studiens projektplan skulle skickas till henne. Hon skulle i sin tur vidarebefordra den till sjuksköterskorna där. Innan studiens start lämnade författaren muntlig

information om tillvägagångssättet till personalen vid arbetsplatsträffs möten på båda avdelningarna.

Informationsbrev med samtyckesblanketten (bilaga 2) till närstående lades i ett kuvert. Breven fanns i en kartong som placerades på sjuksköterskeexpeditionen. Kartongen och breven märktes med ”närståendesamtals studie”. Efter närståendesamtalet informerades närstående om den pågående studien av läkaren eller sjuksköterskan, som även delade ut informationsbrevet med samtyckesblanketten samt visade var svarsblanketten skulle lämnas. Enhetscheferna informerade författaren när svarsbrev från närstående tillkom i brevlådan för inkommande post utanför sjuksköterskeexpedition. Författaren ringde sedan upp de närstående som hade gett sitt samtycke för att delta i studien inom en vecka. Närstående informerades därtill muntligt om studiens syfte, tillvägagångssättet och att deltagandet var frivilligt och anonymt.

### **Datainsamling**

Femton individuella intervjuer genomfördes med närstående. En intervjuguide (bilaga 1) användes och innehöll frågor om närståendes upplevelser av närståendesamtalet utifrån deras perspektiv (Payne, 2007; Polit och Beck, 2012). Deltagarna valde själva tidpunkt och plats för intervjun. Merpart av intervjuerna ägde rum avskilt på sjukhuset utom en intervju, där närstående hade önskemål om att träffas på Ersta-Sköndal Bräcke Högskola. En provintervju genomfördes tillsammans med handledaren för att testa intervjuguiden, denna inkluderades också (Maxwell, 2012). Datainsamlings period påbörjades vecka 15 och pågick fram till vecka 27 under våren 2016. Efter sommaruppehållet återupptogs datainsamlingen vecka 34 och försiggick fram till vecka 39 2016.

Intervjun inleddes med en kort presentation av författaren och en utförlig upplysning om studien gällande exempelvis deras anonymitet och förvaring av materialet. Studiens syfte förklarades och närståendes frågor besvarades. För att ge deltagarna möjlighet att delge med rika och detaljerade berättelser om fenomenet ställdes följdfrågor under intervjun som ”kan du berätta mer?” ”vad eller hur tänkte du?” ”hur upplevde du?” (Maxwell, 2012). Intervjuerna försiggick inte som en uppsättning av frågor och svar utan genomfördes som ett samtal (Thorne, 2008). Intervjuerna pågick mellan tolv minuter till en timme och elva minuter. En diktafon användes för ljudupptagning av intervjuerna.

### **Dataanalys**

Dataanalysen och datainsamlingen försiggick jämsides med varandra. En initial analys



genomfördes efter varje avslutad intervju för att kunna reflektera över den och uppmärksamma de frågorna som behövde utvecklas och fördjupas i nästkommande intervjuerna. Intervjuerna transkriberas Verbatim av författaren och texten analyserades genom Sally Thorne tolkande beskrivning (Thorne, 2008; Hunt, 2009).

Analysen genomfördes utifrån flera moment som började med en naiv genomlysning efter varje avslutad intervju. Författarens tankar och reflektioner nedtecknades efter ytterligare en genomlysning av intervjuerna. Dessa anteckningar användes som stöd till nästkommande intervjuer. Efter varje transkriberad intervju fördes på nytt minnesanteckningar som innehöll författarens funderingar och associationer som texten ledde till (Thorne, 2008). Reflekterande minnesanteckningar utgör en översikt över egna reflektioner och ett perspektiv för att kunna förstå data och tolka den (Hunt, 2009).

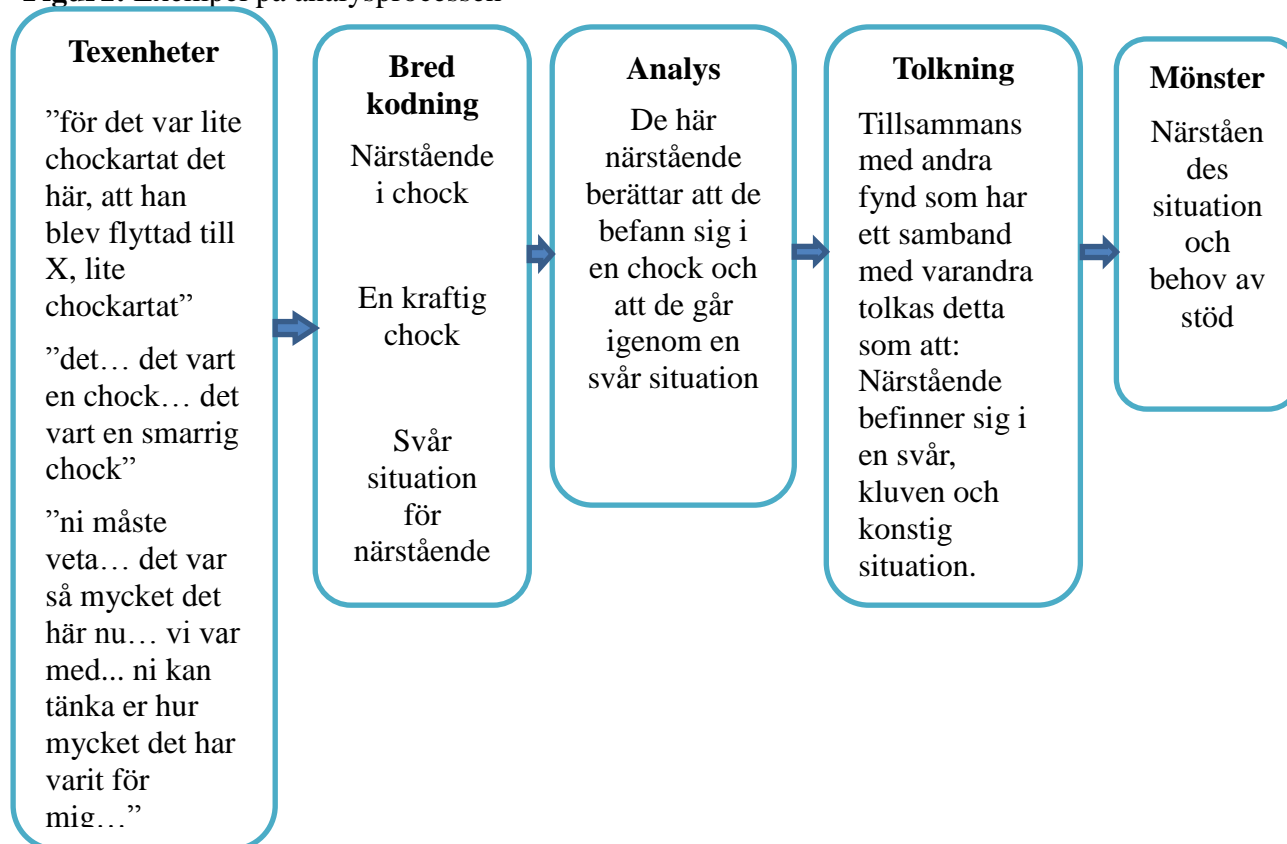
De transkriberade intervjuerna lästes flera gånger med studiens syfte i åtanke. Varje intervju lästes och lyssnades på samtidigt. Intervjuerna analyserades sedan var för sig (Thorne, 2008; Hunt, 2009). För att kunna få en helhetsbild och stimulera analysen ställdes frågor som "vad är det som händer här?" och "vad lär jag mig av det här?" under databearbetningen (Thorne, Reimer Kirkham & MacDonald-Emes, 1997). Från den transkriberade texten urskildes textenheter som bestod av stycke eller meningar och som innehöll beskrivningar som hänvisade till studiens syfte och frågeställningar. Dessa markerades med färg i texten och kodades övergripande utifrån deras meningsinnehåll. Denna breda kodning var till hjälp för att kunna sortera och organisera informationen till en hanterbar form samt genererade en initial tolkning (Thorne, 2008; Thorne, Reimer Kirkham & O'Flynn-Magee, 2004). För att kunna få en helhets översikt skrevs koderna sedan intill textenheterna i den transkriberade intervjun. Därtill lyftes textenheterna till ett annat dokument (tabell) tillsammans med koderna för att underlätta datahanteringen. Under den här delen av analysen bearbetades textenheterna vilket resulterade i preliminära tolkningar i form av tankar och kommentarer. Textenheterna, den breda kodningen och de preliminära tolkningarna lästes flera gånger. Tolkningarna undersöktes av författaren för att sedan identifiera samband mellan dem. Dessa organiserades, sammankopplades och kondenserades till kortare beskrivningar. Under analysens slutstadium engagerades författarens tänkande till att identifiera särskilda mönster och deras särdrag utifrån skillnader och likheter i beskrivningarna (Thorn, Kirkham & MacDonald-Emes, 1997; Thorne, Reimer Kirkham & O'Flynn-Magee, 2004; Thorne, 2008; Hunt, 2009).

Minnesanteckningar gjorda under genomlysningen och transkribering fanns med under hela analysen. De lästes igenom, var inspirerande och stimulerande och väckte tankar.

Dataanalysen blev en kontinuerlig process genom att röra sig fram och tillbaka mellan

textenheterna, koderna, preliminära tolkningar, minnesanteckningarna och texten i sin helhet (Thorne, 2008; Hunt, 2009).

**Figur1:** Exempel på analysprocessen



### Forskningsetiska överväganden

Godhetsprincipen, inte skada, respekt för autonomi och rättvisepincipen ligger till grund för det dagliga arbetet inom den palliativa vården och är huvudsaklig även inom forskningsprocessen (Sheldon & Sargeant, 2007). Studentuppsatser betraktas inte som forskning enligt etikprövningslagen (lag 2003:460§) och täcks således inte av kravet på etikprövning. De rekommendationer som finns i etiska riktlinjerna vilka innefattar informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet förföljdes emellertid i detta arbete (Kalman & Lövgren, 2012).

Information om studien samt samtyckesbrevet lämnades till närstående i slutet av närståendesamtalet för att inte på något sätt störa eller påverka samtalet. De närstående som gav sitt samtycke att medverka i studien kontaktades därefter av författaren som upplyste genomgående om studiens syfte, metod, anonymitet samt att deltagandet var frivilligt och kunde avbrytas när som helst (se bilaga 2). Konfidentialitetskravet beaktades genom att intervjuarpersonerna avidentifierades vid transkribering av intervjuerna; och materialet

förvaras inlåst så att inga obehöriga kommer åt. Närstående ombads lägga det besvarande samtyckesbrevet tillsluten i en låda utanför sjuksköterskeexpedition som öppnades därefter endast av författaren. Nyttjandekravet respekterades genom att tillförsäkra närstående att materialet används endast i forskningsändamål. Materialet sparas i tio år enligt arkivlagen för att forskningen ska kunna granskas även i efterhand (Nygren, 2012; Kalmar & Lövgren, 2012).

Begreppet autonomi omfattar självbestämmandet som är oberoende av andras inblandning och begränsningar som hindrar egna val. Autonomi förutsätter frihet och förmåga till ett avsiktligt handlande och en autonom handling utförs med medvetenhet. De andra villkoren för autonomi är oberoende samt förståelse. Respekt av autonomi innebär att erkänna personens rätt att inneha åsikter och göra val utifrån egna värderingar och övertygelser (Beauchamp & Childress, 2013). Närstående är autonoma personer som är kapabla att göra egna val. Deltagarnas frivillighet beaktades genom att författaren inte medverkade i den första kontakten med närstående för att inte påverka deras svar. Respekt och hänsyn för deras autonomi och självbestämmande åstadkommit genom att inhämta ett informerat samtycke (Nygren, 2012). Ett informerat samtycke är ett individuellt autonomt medgivande till att delta i forskningen och avser ett frivilligt beslut och ett tillstånd att fortsätta (Beauchamp & Childress, 2013). Information om studien till närstående gavs både skriftligt och muntligt av författaren. Deltagarna valde själva tidpunkt och plats för intervjun som antingen kunde äga rum avskilt på sjukhuset eller på den plats närstående skulle föreslå. Ett medgivande att genomföra studien av närståendesamtalet införskaffades hos verksamhetschefen på den palliativa enheten (bilaga3) innan studiens början.

## **Resultat**

Resultatet innefattar fyra mönster; närståendes behov av att få en förståelse av situationen, faktorer som kan inverka på upplevelsen av närståendesamtalet, närståendes situation och behov av stöd och slutligen närståendes råd och förslag till förbättring av närståendesamtalet. Mönstren har underrubriker för att strukturera innehållet och underlätta läsningen.

### **Närståendes behov av att få en förståelse av situationen**

#### *Den existerande ovissheten inför närståendesamtalet*

Närståendes förväntningar inför närståendesamtalet var att det skulle innehålla information om patientens nuvarande situation, om sjukdomen, prognosen samt den planerade vården. Det saknades möjligheten till samtal på tidigare vårdplatser och det rådde oklarheter kring den palliativa vården vilken associerades med en plats för att dö. Det fanns många frågeställningar

hos närstående om exempelvis medicineringen, vad som utförs eller inte utförs av den palliativa vården och om det görs några försök att förlänga patientens liv. Det fanns ett behov att få en förståelse av situationen och få en förstahands information för att dels kunna vara ett stöd till den sjuke samt bespara honom eller henne frågor. Det fanns också en förmodan att närståendesamtalet skulle innehålla ett erbjudande om stöd till närstående och ett tillfälle att i lugn och ro ställa de befintliga frågorna utifrån deras behov. Närståendes förväntningar var att få information om verksamheten, teamet, rutiner, strukturen och det praktiska som rör patientens vårdtid och som en närstående möter samt vad som förväntas av anhöriga. Det fanns även en förväntan om att få information om patientens försämring om den är tillfällig eller bestående och de förändringar som kan förväntas samt om döden är nära förestående. Det rådde ovisshet hos närstående om vad som sker vid dödsfallet och vilka praktiska göromål som de själva behöver besörja. Det fanns behov att ställa frågor om symtomlindringen och om dödsprocessen vilket beskrivs i följande citat.

*”jag var rädd för... rädd för utifrån mitt eget perspektiv... hur jag skulle ta den här slutkampen... sluttampen alltså... X sista dagar och sista andetag... och liksom vad händer med kroppen... så det handlade mycket om det... att jag inte hade kunskap i ... I att dö”*  
(närstående 13)

#### *Den erhållna vetskapen genom närståendesamtalet*

I huvudsak inledningsvis upplevdes närståendesamtalet som in lyssnande, ganska fritt som styrdes av närståendes befintliga önskemål och behov. Samtalet ansågs vara genomgripande och innehöll patientens sjukdom, de kroppsliga försämringar och orsaken till inläggningen. Det gav en helhetsuppfattning, då det fokuserades på hela patienten vilket gav en förståelse för att olika saker kunde höra ihop sjukdomsmässigt. Det skänkte en detaljerad insyn i patientens livshistoria såsom i citatet nedan.

*”den här läkaren var ju väldigt... han var ju väldigt... liksom ingående... han frågade lite om X privat... dels om privat livet och så frågade han om fritidsintressena... han var ju liksom överallt i hans liv...”* (närstående 1)

Närståendesamtalet upplevdes empatiskt, naturligt, sakligt och genomfördes på ett bra och behagligt sätt. Det talades inget fackspråk utan ett språk som närstående kunde förstå. Samtalet uppfattades som mänskligt när det innehöll frågor om närståendes situation och där känslorna kunde framträda på det sättet som anges i det följande citat.

*”men som helheten... otroligt professionellt och ändå med hjärtat på rätta stället verkligen... så... det är en väldigt, väldigt bra upplevelse... måste jag säga... det tyckte jag... absolut... så det var bra också tycker jag att man gick liksom inte på djupet på något sätt men ändå även frågade hur din situation, det visar också på medmänsklighet...”* (närstående 13)

Närståendesamtal ansågs vara en informativ orientering i patientens tillstånd av flera

närstående än ett samtal vilket kunde uppfattas mer som en monolog än en dialog.

Närståendesamtalet betraktades som stelt av några närstående och informationen föreföll vara rak såsom vid upplysningen om patientens prognos. Samtalet upplevdes som strukturerat och vara utformat för att innehålla upplysning om sjukdomen, vården och att frågorna kunde ställas därefter. Det fanns vissa ämnen som tycktes vara viktiga för närstående att ha kännedom om och som läkaren informerade om som i det kommande citatet.

*”han hade vissa grejer... märkte man som han ville säga... han fyllde i... med det som vi inte frågade om... så att jag tror att... han hade vissa... så här... stolpar... på något sätt som han visste att det här är viktigt för de anhöriga och veta... det kändes som det i alla fall.”(närstående5)*

Samtalets längd upplevdes som tillräckligt, då det kunde bli besvärligt att ideligen behöva diskutera somliga frågor. Innehållet i samtalet upplevdes som en bekräftelse av närståendes uppfattning av situationen och uppfattades ibland som en repetition av det de redan hade kunskap om. Ett flertal närstående ansåg sig vara insatta i patientens sjukdomshistoria. De var medvetna om förändringarna i patientens tillstånd, därför framstod samtalet som en upprepning som inte tillförde något nytt som angivet i nedanstående citat.

*”det gav väl inte oss så där jätte, jätte mycket för allt, det de sa... det visste vi ju... och det är klart, de kan inte sitta och säga... ahhh... om en vecka så dör han eller såna saker... utan det var ju mest... elementärt...”(närstående15)*

### **Faktorer som kan inverka på upplevelsen av närståendesamtalet**

Det förefaller finnas flera faktorer som kan påverka närståendes upplevelser av närståendesamtalet utifrån nästföljande citat.

*”jag kan tänka mig att upplevelsen av närståendesamtal också kan skilja sig utifrån hur man tycker att platsen är... alltså... miljön... omhändertagandet... maten... hela grejen... X är ett trevligt ställe och vara på... men om man är på ett ställe där det kanske... ahhh... det är inte är stora fönster ute... där det inte är ombonat och så... och det är äcklig mat eller så... så kan kanske... då blir det kanske man har en sämre känsla eller... en inställning från början... det kan ju också spegla... för att... jag menar... jamen... har man en positiv ingångs... positiv ingångspunkt... alltså om man är positiv från början eller tycker att det känns bra så är det naturligtvis mycket lättare... att tycka allt är bra... men om man hittar någonting som skaver då är det... då blir det dåligt...”(närstående4)*

#### **Närståendesamtalets konstellation**

En av de åtskilliga aspekter som kunde inverka på närståendes upplevelser av samtalet är dess konstellation och personalens förhållningssätt vilket upplevdes som vänligt, positivt och öppet. Närståendesamtalet fördes huvudsakligen av en läkare, sjuksköterskan deltog men var mestadels tyst under samtalet som i nedannämnda citatet.

*”njaaa... hon var ganska passiv... faktiskt så där... hon satt med och lyssnade helt enkelt ganska mycket och sådär... kunde väl... ahh... sköt väl in någon grej någon gång... om det*

*var någon praktiskt fråga då... lite gran så där liksom... men... men... det var väl framförallt... jag, min fru och läkaren som pratar liksom”(närsstående8)*

Detta uppfattades som ett vedertaget tillvägagångssätt och det fanns oklarhet kring sjuksköterskans roll under samtalet, som ansågs ha andra sysselsättningar än att stödja närstående med eventuella frågor. Sjuksköterskans närvaro under närståendesamtalet betraktades däremot vara viktig eftersom det är hon eller han som närstående har en mer pågående relation till. Det tycktes vara betydelsefullt för en sjuksköterska att ha kännedom om vilken information som förmedlades till närstående och det kunde uppstå frågor under samtalet som inte en läkare kan besvara. Läkaren och sjuksköterskan uppfattades ha olika uppgifter och omvårdnads och rutinfrågor besvaras lämpligast av sjuksköterskan som bör informera om hennes eller hans roll och bjuda till mer samtal.

### *Patientens närvaro under närståendesamtalet*

Upplevelsen av patientens närvaro under närståendesamtalet var avhängigt av närståendes relation till den sjuke samt förmågan och möjligheten till öppenhet sinsemellan. Närståendes och patientens personlighet och individualitet samt patientens tillstånd och prognos hade också en inverkan. Närstående uppgav blandade känslor inför det, några var förvånade över att även patienten skulle delta i närståendesamtalet och hade inte förväntat sig det. Det kändes främmande, frambringade en stress och en ovisshet över den egna och den sjukas emotionella reaktion samt befarades bli känslösamt vid förekomsten av frågor om döden. Upplevelsen av patientens närvaro under samtalet övergick till att bli positiv i efterhand. Närstående angav som fördel med den sjukas närvaro är att samtliga får samma information och förekommer därför ingen tveksamhet kring patientens vetskap om situationen.

Det fanns funderingar hos närstående om det juridiska kring närståendesamtalet utan patientens närvaro. Vid patientens oförändrade mentala funktioner ansågs dennes närvaro som en självklarhet men vid en försämring av dessa kan det skapa en förvirring hos patienten och därför olämpligt. När patienten annalkas döden har närstående behov att ställa särskilda frågor som gäller just döden och lidandet vilket kan vara svårt vid den sjukas närvaro. Under dessa omständigheter kan detta också upplevas av närstående som att det pratas över huvudet på patienten om han eller hon är medvetandesänkt. Några enstaka närstående övervägde att ha närståendesamtalet utan patienten efter att denne tillfrågades eftersom samtalet förväntades bli besvärlig. Dessa närstående hade behov av att ställa frågor om vården och prognosen utan att behöva beakta den sjukas känslor för att sedan kunna agera själv som stöd. Ett flertal närstående ansåg att närståendesamtalet blir annorlunda vid patientens närvaro, det blir mer inriktat på honom eller henne på det sätt som uppgivit i citaten nedanför.

*”det är väl... det är väl lite både och... på något sätt därför att... om man vill ställa de där jobbiga frågorna... då är ju han den rosa elefanten i rummet... hur man än vrider och vänder på det.”(närstående4)*

### *Närståendesamtals innehåll*

Närstående innehar många frågor som är situationsberoende och påverkas av patientens tillstånd. Förekomsten av frågor under närståendesamtal om den sista tiden kan kännas avlägset vid patientens stabila tillstånd. Det tycktes vara svårt för närstående att ställa dessa frågor och saknade mening, när livet vid den tidpunkten handlade om att befinna sig i nuet. Närståendes frågor är beroende av processen och blir annorlunda allteftersom tiden framskrider. Det fanns en ovisshet hos närstående om vart de kunde vända sig med dessa frågor när de uppkommer. Det kunde även upplevas svårt för närstående att veta vilka frågor som kan ställas på ett närståendesamtal eftersom det är en främmande situation och önskade därför hjälp i det.

Den informationen som ges under närståendesamtal kan påverka samtalsinnehåll men även närståendes frågor. En närstående berättade att beskedet om patientens korta förväntad livslängd var chockerande och intog hela uppmärksamheten vilket resulterade i att denne inte var mottaglig för mer information. Samtalet fick en förändrad inriktning och frågorna blev olikartade vad som var ämnat. Förekomsten och frekvensen av medicinska frågor till patienten under närståendesamtal kunde ibland uppfattas och tolkas annorlunda. En närstående blev fundersam över de upprepande frågorna om oro och smärta till patienten vilket oroade närstående, att den sjuke skulle skickas hem vid frånvaro av dessa symtom. En överenskommelse mellan närstående och personalen under ett närståendesamtal som sedan uteblev, överraskade och genererade funderingar hos närstående såsom i kommande citat.

*”och jag lät mig liksom övertygas om det... okej... och det var jag så här lite konfunderad över... började fundera över... hur då vi kan fatta det här beslutet på det här mötet och sen så blir det inte genomfört... det ordnade sig (skratt) men det där var jag konfunderad över att... det blev inkonsekvent det var inget jag led utav men jag tyckte det var konstigt...”(närstående13)*

Svaren av frågorna kunde ibland uppfattas som diffusa och skiljde sig ifrån närståendes förväntningar. Det fanns en förståelse och en acceptans över svårigheterna att vara tydlig i vissa avseende. Samtalet kunde däremot avstanna när innehållet kolliderade med närståendes förhoppningar om tydliga svar. Svårigheterna att ge klara besked medförde att läkaren enligt närstående inriktade sig på medicinska förklaringar och besvarade frågorna på ett diffust sätt utifrån nästa citat.

*”och sen så... landar det väl ofta i att läkaren blir... lite teknisk... alltså lite medicinskt... ”nu ger vi henne det och det och det tror jag ska bli... ge det och den effekten... om inte det fungerar så kanske vi kommer och ge henne det och det istället och får vi se...” och det är ett*

*sätt att svara vagt... så... så... var det väl... men det är ju inte... det är ju inte liksom alldeles negativt så men det är liksom en sorts... man är i den där situationen när man egentligen bara vill ha de här svaren... och man struntar kanske i vilka mediciner det är”(närstående14)*  
**Betydelsen av en tidsram i processen**

De överhängande frågorna som närstående har är förutom praktiska frågor, tidsangivelsefrågan som är tankvärd och angelägen vid denna tidpunkt, då det är det närstående önskar veta. Tidsangivelsefrågan kan enligt närstående förefalla onödig och omöjlig att besvara men ansågs vara högaktuell och står i fokus hos många. Det finns ett behov och det ligger i en persons natur att vilja veta, ovissheten blir besvärlig och vetskapen underlättar behärsksningen av situationen. För visso kan en tidsangivelse upplevas som skakande för en närstående men ansågs vara till hjälp för att hantera det egna livet, ta vara på den tiden som är kvar och planera tillvaron. Den rådande situation föranleder en skyndsam hantering av personliga angelägenheter eftersom tiden och nuet har en betydelsefull relevans som uttryckt i citatet nedan.

*”när jag ställer frågan om vi pratar generellt... har man fått den här diagnosen... vad innebär det... och då fick... det är tre månaders mer eller mindre... eh... det kan ju tyckas brutalt... och det blir ju egentligen helt galet i hjärnan... man får en sådan information... eh... (gråter) samtidigt så ger ju det mig... möjlighet att agera... både genom... gentemot mamma men också ta mig tiden att vara med henne... för att livet pågår ju här i alla fall”(närstående8)*

Närstående är införstådda med svårigheterna att besvara dessa frågor som även kan orsaka ilska om det blir felaktigt, men det är deras vilja att få en tidsram i processen. Tidsangivelsen kan framstå som ett hårt slag och en press för närstående, men är ett sätt för att förhandla sig fram ett uppskov och en vilopaus under dessa omständigheter. Patientens förestående död skapar rädsla hos närstående, det är en tankeprocess som behöver mogna fram och där tiden är således viktig som det framgår i citatet.

*”jag har liksom ett svärd som hänger ovanför mitt huvud... för att det är ju det som närstående så kohanlar man hela tiden med tiden för att... men jag försökte köpslå mig till liksom... att liksom kan jag vara borta halva dagen? Nu hålla jag på att bryta ihop, kan jag gå... kan jag gå och ta en lång promenad... jag blev varse om att det var ont om tid och det hjälpte mig också ännu mer i det här beslutet att... hur jag skulle förhålla mig till min egen tid så att säga... men det var ett väldigt, väldigt hårt slag men det var ändå... på så vis... jag liksom aktiverade alla på grund av det”(närstående13)*

## **Närståendes situation och behov av stöd**

### *Den främmande situationen*

Närstående befann sig i en ny och okänd situation; flera var chockade och kunde inte hänga med i det hastiga förloppet samt upplevde flytten till den palliativa avdelningen som



överrumplande. Den annalkande döden var en obekant erfarenhet som var svårt att i förväg förbereda tankarna inför. Det kunde också uppstå förvirring hos närstående när patientens tillstånd förbättrades under vårdtiden, när de tidigare hade fått besked om en kort förväntad överlevnadstid. Det förekom en mängd intensiva känslor under denna tid, framför allt vid patientens korta vårdtid. Det fanns en insikt om att patienten närmade sig döden men ett allt för snabbt förlopp förändrade den insikten och situationen upplevdes som obehaglig och överklig som uttalat i nedan nämnda citaten.

*”det var väldigt intensivt... det var ett Maraton... kändes det som... och sen var väl allting över... det var... det kändes knappt som vi hann komma hit... det var väldigt surrealistiskt” (närstående6)*

Många närstående var inte förtrogna med vårdssituation och omvårdnadskoncept var svårt att förstå likaså vad som förväntades av dem. Detta gav upphov till otillräcklighets känslor hos närstående och en ovisshet om hur de kan bära sig åt på sjukhus. Många närstående kände sig ensamma i situationen, kunde sällan stanna upp och reflektera över det. För att hantera situationen hittade närstående egna strategier som i citatet nedan.

*”för att klara... min egen balans så hade jag skapat någon slags trappa... det där har varit en liten chock... men det beror på säkert hur man är som person men jag hade de här trappstegen... och plötsligt så föll han ett trappsteg och då blir jag så här orolig... jag började skaka i hela kroppen för att jag försöker hela tiden ehhh... hålla ihop... jag kände att jag... jag ville hålla ihop och jag ville vara trygg i rummet... jag försökte undvika och gråta när jag var med X...” (närstående13)*

#### *Det individuella behovet av stöd*

Stöd till närstående innebär olika saker, är högst individuellt och beroende av patientens tillstånd. Miljön på de palliativa vårdavdelningarna bjöd på ett lugn som upplevdes som stöd av närstående, likaså de olika mötena med andra anhöriga i liknande situation.

Några av närstående ansåg sig inte vara i behov av stöd och de hade inte heller reflekterat över det eftersom enligt dem rörde det sig om patientens vård. För att hantera det obegripliga valde de att sätta deras egna behov åt sidan och fokusera på patientens. För andra närstående handlade stödet om att kunna prata om situationen och hur vardagen kan hanteras. De förväntade sig inte ett stöd i den meningen att handskas med den befintliga sorgen utan handlade mer om att någon lyssnar. Åtskilliga frågor florerar hos närstående och närståendesamtalen upplevdes som stöd för att samla ihop frågorna och få en version av läget samt veta förutsättningarna. Samtalet innehöll däremot inga frågor till närstående om behov av stöd som illustrerat i nästa citat.

*”de har ju sagt att vi finns här... har du frågor... så ställer du dem alltså... de har hela tiden... erbjudit mig... ehhh... vi finns här hela tiden... ställ alla frågor... alltså... men om de*

*direkt har sagt... X behöver du samtal... behöver du hjälp... inte... de har inte ställt frågan... de har bara konstaterat”(närsstående3)*

Förfrågan om behov av stöd hade uppskattats av närstående och ansågs vara läglig och viktig, oavsett vilket intryck en närstående inger. Det kunde möjligen vara så att närstående inte tror eller känner behov av stöd när situationen är sorglig och inget tros kunna underlätta. Det kunde vara komplicerat, för närstående att under dessa omständigheter försöka hitta någon att prata med. Fördelen med att få förfrågan om stöd från vårdenheten är att personalen har kännedom om situationen vilket underlättar samtal. Enligt närstående kunde stödet exempelvis vara, att få hjälp i att bemöta patientens frågor och kunna samtala med honom eller henne om situationen. Stödet till närstående innebar också att få stöd i att våga visa känslorna, att det inte handlar om att visa sig vara glad och hurtig under besöket till patienten. Det gäller att inte behöva bära på det besvärliga själv och kunna få stöd i att göra den sista tiden så bra som möjligt för den sjuke. Flera närstående ansågs sig ha ett eget socialt nätverk omkring sig som inger stöd, men att bli sedd och tillfrågad om egna känslor inför den rådande situationen hade också varit önskvärt som i citaten nedan.

*”men någonting som vi har reagerat på så här... eller det var nog X hans son som sa det att ingen frågar, ”hur mår du? behöver du hjälp... vill du prata med någon”... ingen frågar oss det... eller X tyckte speciellt mig då, det var ingen som tog upp det... men just det där...”hur mår du?”... man behöver kanske bara säga så att någon... säger så och så behöver man inte säga mera... men... ahh... det var vad jag tyckte”(närsstående15)*

### *Närståendesamtalets betydelse och inverkan*

Närståendesamtal ansågs utgöra ett praktiskt stöd i förhållande till vården och sjukdomens progress. Samtalet fyller en funktion; det ger en tidsperspektiv att förhålla sig till, lämnar upplysning och besvarar konkreta frågor vilket inger trygghet och förutsägbarhet.

Närståendesamtalet ansågs ha en mening och fylla en funktion genom att kunna sitta ner, ha varandras uppmärksamhet och koncentrera sig. Upplevelsen var behaglig, omtänksam och utgjorde en ny erfarenhet som saknades från akutsjukvården. Samtalet ansågs vara behövt tidigare i sjukdomsförloppet, så tidigt som vid diagnosen innan ankomsten till den palliativa vården enligt följande citat.

*”så på så sätt... kändes ju det här rumphugget efter nästan två år och tre månader... eh... när jag hade förstätt sen i julas att han inte kommer och leva... med max till halv årsskiftet... jag förstod att han kommer och dö väldigt snabbt och då kommer... ett... ett närståendesamtal... men det är ju inte avdelningens fel utan...”(närsstående9)*

Närvaro av flera närstående under närståendesamtalet tycktes vara till hjälp för att diskutera och avstämna innehållet i samtalet sinsemellan. Somliga närstående upplevde närståendesamtal som stöd i viss mån, då de redan hade kännedom om informationen i

samtalet. Närståendesamtalet betraktades uppfylla närståendes befintliga behov och önskemål som fanns vid det tillfälle men kunde bli otillräcklig vid en avsaknad av kunskap eller ett socialt nätverk. Närståendesamtal upplevdes som ett stöd i stunden, då närstående kände sig mer närvarande i situationen men reaktionen på det kom mer efteråt. Samtalet gav upphov till en annan process med flera frågor; som kunde vara svåra att hantera särskilt vid en kort vårdtid, samt väckte en del känslor och triggade igång intresset hos närstående för att veta mera. Enligt närstående fanns det inte många frågor under själva närståendesamtalet, på det här sättet att närstående närvarade under samtalet och tog in informationen men funderingarna kom efteråt utifrån citatet nedanför.

*”det var ju ett stöd i sig... men just att det ändå kommer mycket frågor efteråt... gör ju att det blev... ett stöd där och då... det blev det... Ehn... så jag... jo... vi fick stöd... det kan jag väl summera med... men sen kom också liksom flera frågor som jag kanske inte då hade tänkt på... så att det har ju väckt en hel del annat inom mig... som jag bara känner som att det får lägga sig lite... så jag nog vill efterforska i så... så att nu börjar på något sätt... en annan process”(närstående6)*

Det rådde otydlighet kring närståendesamtalet som enligt närstående saknade en tydlig innebörd. Det fanns funderingar hos närstående om vad som avses med ett närståendesamtal, dess betydelse och ändamål samt deras egentliga roll under samtalet. En del närstående tyckte inte att det var ett närståendesamtal, då samtalet upplevdes mer inriktat på patienten än närståendes behov, som uttalad i nedanstående citaten.

*”naturligtvis så är det ju patienten som är ert liksom stora universum men... men också man, som anhörig behöver man vara människa också... om nu det här närståendesamtalet om det är främst handlar om vården så kan man ju ha det så men då kan man kanske... man skulle ha ett annat samtal...”(närstående13)*

### **Behov av uppföljning**

Under närståendesamtalet väcktes frågorna och växte fram och behovet att följa upp kom efteråt. Behovet av en uppföljning tycktes vara individuell men önskvärd av flera närstående, utifrån situationen och beroende av patientens tillstånd. Åtskilliga närstående uppgav önskemål om erbjudande till ytterligare samtal, då det kunde upplevas som krångligt att komma med frågan själv. Den förväntade totala vårdtiden har betydelse för uppföljande samtal, vid en förhållandevis kort vårdtid kan det bli svårt för personalen att bilda en uppfattning och när vårdtiden är längre blir det ett glapp i tiden. Nya frågor uppkommer och ett nytt behov uppstår vid patientens försämring eller när patientens tillstånd är stabilt som nämnd i citatet nedan.

*”om man har en lång förväntad ... en relativ lång förväntad vård period så... så kanske inte bara ett närståendesamtal utan ett mot slutet om det är nu... om man förväntas bli jätte länge*

*så kanske man ska ha flera... eller det behöver inte heta närståendesamtal... men det kan ju heta avstämning... eller vad som helst... alltså bara att man har någon uppdatering... så här ser det ut... och även om man inte får reda på något nytt egentligen... så tror man i alla fall det... man kan lura hjärnan lite där... att man har varit på ett möte så här... jaa... vi hade i alla fall ett möte... vad bra... alltså och man har ett forum och ställa frågor i.”(närstående4)*

Behov av uppföljning efter närståendesamtalet är avhängigt av närståendes uppfattning av situationen och var de befinner sig i processen. Uppföljning är betydelsefull vid flera situationer såsom om en närstående har tidigare varit ansvarig av patientens vård hemma. Det kan likaså vara behövligt med en uppföljning när svåra besked lämnas till närstående för att förhöra sig om deras reaktion och ge dem möjlighet att ställa frågor som uttryckt i föreliggande citat.

*”jag menar vi fick... det här beskedet att det var bara två veckor kvar... för mamma då... och det kändes så otroligt chockartat och tungt just då... eh... och man kanske skulle ha haft... ett... man skulle ha haft... när det är så chockartad... information... som man får så kommer ju frågorna som sagt ganska strax efter ... så man skulle kanske haft någon sorts uppföljning direkt dagen efter eller någonting... alltså man blir i chock... man blir blockerad... hum... och sen blir allting annat... blir oviktigt just... då... nehhh... men man tappar fokus på allting... men sen kommer ju frågorna och sen kommer ju saker... så gärna en uppföljning”(närstående10)*

Behovet av uppföljning uppgick till att en närstående efterfrågade och bokade ett ytterligare samtal med personalen. Flera närstående kände sig däremot inte bekväma med att fråga om uppföljning för att inte tränga sig på eller hindra personalen i sitt arbete. Spontana samtal i korridoren uppskattas av närstående men det kunde bli svårt att hitta rätt tillfälle att ställa frågorna när personalen är på väg att svara på anropen och andra saker upptar deras uppmärksamhet. Det är annorlunda att få sitta ner och få denna stund, som enligt närstående inte behöver vara lång för att minska ovissheten och vara ett forum för att ställa frågor i. Det fanns en förståelse hos närstående att det kunde även handla om resurser.

## **Närståendes råd och förslag till förbättring av närståendesamtalet**

### *Tidsperioden för samtalet och informationen innan*

Närståendesamtalet sker vanligtvis inom en vecka efter patientens inläggning, denna tidsperiod betraktades som en lämplig tid av flera närstående. Det ansågs vara behövligt med att ha några dagar på sig för att anpassa sig till den nya situationen, bekanta sig med avdelningen och personalen innan samtalet. Tidsperioden för närståendesamtalet avgörs också av omständigheterna såsom vid en förväntad kort vårdtid och bör således individanpassas.

Det fanns en förståelse över att tiden behövs för personalen för att skapa ett förtroende och lära känna patienten och närstående. Det fanns en uppfattning om att tidsperioden för närståendesamtalet utarbetades av erfaren personal utifrån vad som ansågs vara en lagom tid

för närstående. Somliga närstående upplevde däremot en veckas väntan på ett närståendesamtal som lång, då de hade många frågor och ett behov att prata. Frågorna försvann av att behöva vänta länge och det kändes påfrestande; i synnerhet för de som hade erhållit information om en kort förväntad livslängd för patienten från tidigare vårdplatser, att förstå från nedanstående citaten.

*”men då vet jag att jag tyckte och jag tycker det fortfarande... det var väldigt... väldigt lång tid för mig att vänta... till onsdagen... ahh... så det kände jag... det var det som tycker jag på minus sidan... att... att... att det var så lång tid... jag var i ett skeende där man hade sagt till mig att X skulle gå bort ehhh... under en till två veckor... ahh... så det kände jag... det var det som tycker jag på minus sidan... jag hade ju tid när som helst”(närstående13)*

Vissa närstående uppgav svårigheter att boka samtalen, då det har varit avhängigt av läkarens närvaro. För att underlätta bokningen av närståendesamtalet, kunde det enligt närstående erbjudas valmöjlighet för dem om samtalet ska ske med en läkare eller en sjuksköterska. Samtalets innehåll kunde utformas därefter och innehålla exempelvis information om avdelningen, arbetssättet och vad som fanns för möjligheter för närstående.

Informationen inför närståendesamtal tycktes vara viktig så väl den muntliga som den skriftliga. Somliga närstående föredrar den muntliga informationen medan andra hellre vill läsa. Informationen inför samtalet ger möjligheten för närstående att förbereda sig och tillvarata på tiden. Den skriftliga informationen överlämnades till samtliga närstående och var en vägledning i agendan samt tolkades som en avsatt tid för dem med läkare och sjuksköterskan. Den skriftliga informationen ögnades mer igenom av flera närstående och omständigheterna försvarade för några av dem att komma ihåg innehållet, utöver att det var förslag på tidpunkt. Ett flertal närstående saknade en muntlig information inför närståendesamtalet, då de antingen hade fått ett telefonsamtal för att boka en tid eller att informationen förmedlades av patienten. Detta skapade en ovisshet och en oro inför det förväntade innehållet i samtalet, som kunde enligt närstående ha reducerats av bättre och tydligare muntlig information. Detta kan också hjälpa närstående att fundera kring deras behov och även anstränga sig för att förbereda sig inför samtalet utifrån följande citat.

*”också när man kommer dit inte förberedd... det vet jag inte riktigt vad du ska fråga om på något sätt... så att säga... man tar in... information... okej... basinformation ... men sen vet man inte riktigt...”(närstående2)*

#### ***Att lyssna och individanpassa samtalet***

Enligt närstående är det tänkvärt att avdelningarna funderar på vad som menas med ett närståendesamtal och var gränserna går. Det är betydelsefullt att anpassa närståendesamtalet utifrån närståendes behov och kunskaper. Det är viktigt för personalen att skaffa sig kunskap

om närståendes erfarenheter för att kunna utforma innehållet i samtalet och anpassa nivån på informationen. Det kan bli enfaldigt med en alltför grundlig och detaljerad information, en annan variant är om det framförs på en för hög nivå.

Närståendesamtalet bör individanpassas beroende på situationen, vilken relation närstående har till den sjuke och relationen i familjen för övrigt. Det är ett samtal som bör grundas på patienten men även på de personer som är med och lyssnar. Vid patientens närvaro under samtalet bör det beaktas om han eller hon är mottaglig för information, förstår och vill förstå likaså närstående.

Det bör även finnas en flexibilitet utifrån de behoven som finns hos närstående. Behoven kan se olika ut, vissa närstående vill ha detaljerad information medan andra inte vill veta något. Det finns en begränsning på hur mycket medicinsk information en närstående orkar ta till sig och samtalets innehåll bör styras av närståendes behov och önskemål.

Närståendesamtalet handlar om att ge sig tid att sitta med en närstående och gå igenom ömsesidiga frågor och ta upp aktuella ämnen. Samtalet behöver inte följa någon checklista eller någon sorts schema och allra minst prata om förutbestämda delar. Det handlar om att lyssna in vilka närstående som närvarar under samtalet. Det är individuella situationer och alla har inte samma förutsättningar, om några närstående inte kan tänka ut några frågor bör samtalet anpassas även för dessa personer.

Det är viktigt att lyssna och möjligen urskilja de frågor som inte ställs under samtalet vid patientens närvaro. Det är betydelsefullt att lyssna till det som sägs mellan raderna och fånga upp närstående efter samtalet. Det är önskvärt att bjuda in till en dialog och sammanbinda helheten utifrån citatet nedan.

*”att släppa in de anhöriga... kanske... och få själv vara med och lyssna... snarare och reflektera över det som sägs och kanske på något sätt också vara med och berätta lite om... eh... den sjuka och vad man själv har ... upplevt... och... om man nu har varit en närvarande anhörig... eh... och kanske... lyssna på lite mer och ta in det i samtalet... var mer lite nyfiken på det... och på något sätt försöka... eh... att bjuda in till dialog... och kanske att inte bli... bara så informativt...”(närstående6)*

Det var av vikt för närstående att uppleva att tiden fanns för att kunna blicka tillbaka en stund och fundera, att det inte enbart går ut på att få frågorna besvarade och sedan slutar samtalet. Det fanns önskemål om närvaro av andra yrkeskategorier som exempelvis en kurator som kan besvara praktiska frågor. Några närstående uttryckte en önskan om ett närståendesamtal i direkt anslutning till inskrivning, och kunde innehålla praktisk information som exempelvis avdelningsrutiner, frågor om hur det vardagliga fungerar för en närstående och om behovet av stöd som yttrat i citatet nedanför

*”men jag förstår alltså det är... det är en resurs fråga också men det hade varit lite lättare kanske och så... så här funkar det här... här kan du lägga dina kläder... och vi tänker så här... men som sagt... eftersom jag inte är helt... helt övertygad att just närståendesamtal... är det samtalet... det får ni grunda på... men att man kanske har vissa behov precis när man kommer... för att man är ju... det känns ju som man är i någon slags flygande tillstånd.”*  
(närstående13)

Det var värdefullt att göra närstående delaktiga i vården och informera om det som kan förväntas men även det som sjukvården saknar kunskap om. Det bör enligt närstående, finnas tydligare rutiner kring närståendesamtalen. Det föreföll däremot finnas en förståelse om svårigheterna att föra dessa samtal, att förstå från följande citat.

*”det är ju en konst det där... och ha ett samtal... det har jag också full förståelse för... det är... en teknik i sig att kunna ha ett sånt samtal kanske...”* (närstående6)

## Diskussion

### Metoddiskussion

Den palliativa vården anses vara ett känsligt forskningsområde och de kvalitativa metoder kan kännas påträngande eftersom det är möjligt att avstå från att besvara en enkät men det kan vara svårt att undvika en fråga som berör ett känsligt ämne från en intervjuare (Payne, 2007). Alla intervjuerna genomfördes av författaren som är sjuksköterska med erfarenhet av den palliativa vården. Det fanns en medvetenhet om att intervjusituationerna kunde väcka olika känslor och tankar hos närstående. Det förekom tårar, ledsnad, suckande, tystnad och skratt, dessa känslor kunde framträda, möjliggöras och bemötas tack vare författarens erfarenhet att möta svårt sjuka och deras närstående. Individuella intervjuer med närstående samt deras egna val av tid och plats för intervjuerna som ägde rum avskilt kan också ha bidragit till att de kunde ge uttryck för sina känslor.

Forskning inom den palliativa vården är viktig men utförs inte utan etiska utmaningar, därför bör det genomföras med känslighet för etiska frågor. Samtycke bör inhämtas hänsynsfullt och individens frivillighet och beslutskapacitet bör beaktas och respekteras (Casarett, Knebel & Helmers, 2003). I föreliggande studien deltog femton närstående varav fem efterlevande. Dessa personer valde att delta trots att patienten hade avlidit vilket framhåller betydelsen att inkludera dem och att beslutet är deras och bör respekteras därefter. Det kan finnas en risk med en alltför stort försiktighet och en systematisk indelning i olika grupper med förutfattade meningar om vilka personer som bör eller inte delta i forskningen. Denna kategorisering kan utesluta personer med värdefull kunskap och förhindra dem att ta egna beslut. Lee och Kristjanson (2003) uttalar att anhöriga till svårt sjuka patienten kan ha svårt att delta i

forskningen på grund av tröttheten och de känslomässiga förändringar som är förknippade med sorg och förlust. De lyfter dock fram att genom att inte tillfråga dessa personer, nekas dem möjligheten att delta i forskningen på grund av en orättvis paternalistisk inriktning. Den palliativa vården handlar inte enbart om att förbättra patientens livskvalité utan även närstående, därför bör forskningen inbegripa även anhöriga (Addington-Hall, 2007).

Forskningsdeltagandet kan innebära en utmaning men har fördelar genom att resultera i en utvärdering av insatserna som kan förbättra vårdkvalitén (Williams, Shuster, Clay & Burgio, 2006). I Hudson (2003) identifierades fördelar förknippade med närståendes medverkan i forskningen, på det sättet att det kan gagna framtida familjer inom den palliativa vården.

En av studiens begränsningar kan vara att datainsamlingen genomfördes av en sjuksköterka som arbetar på en av avdelningarna vilket kan ha påverkat närståendes svar. Thorne (2016) delger att det kan finnas fördelar med en insiders forskare som att ha en kontextuell bakgrund men det kan finnas risker att intervjupersonerna utformar sina berättelser i enlighet med detta och till fördel för institutionen. Det fanns en medvetenhet hos författaren om detta, därför eftersträvades en tydlighet under genomförandet av intervjuerna genom att informera om syftet med studien, den egna roll som kunskapsinhämtare och försäkra deras anonymitet. En insider forskare kan få en bredare bild av det som studeras när han eller hon beaktar och strävar efter att erhålla andras perspektiv. Forskaren bör därför anta ansvaret att förstå den egna positionen inom forskningsområdet (Finefter-Rosenbluh, 2017). Forskarens inflytande kan inte helt undvikas men den egna påverkan måste uppmärksammas. Det är nödvändigt att reflektera över vilka vi är och vidta åtgärder för att säkerställa vår medvetenhet (Thorne, 2016). Detta eftersträvades genom en eftertänksam och ödmjuk inställning gentemot närstående, deras svar och den egna rollen under datainsamlingen och analysen. Det har lett till många reflektioner som skrevs ner i en anteckningsbok och lästes stundvis igenom under studiens gång. Dessa återspeglings har varit till hjälp för att fokusera mer på motivet till denna forskning, nämligen att söka kunskap som kan användas i det kliniska arbetet. Insiderforskning kan vara till hjälp för att inhämta och tillhandahålla kunskapsbaserad forskningen från den egna kliniska praxis som kan vara tillämpbar inom kontexten (Asselin, 2003).

Thorne (2016) anger att det viktigt att bekänna idéer, tankar, perspektiv och personliga erfarenheter som forskaren tar med sig i studien och hantera dem. Det har funnits många funderingar kring min förförståelse utifrån min erfarenhet som sjuksköterska på en specialiserad palliativ vårdavdelning. Genom att tidigare ha deltagit i närståendesamtalen fanns det en förförståelse på hur dessa samtal försiggick. Det som jag däremot saknade och



inte hade kunskap om var närståendes perspektiv och synsätt av dessa samtal. Detta har varit en vägvisare under studien gång och en stark ståndpunkt som jag värnade om genom att vara den som söker kunskap. Min förförståelse hanterades genom att bland annat lägga min yrkesroll åt sida och inta en sökandes roll, vara den som söker förståelse och lärdom. Studiens syfte har också varit en viktig utgångspunkt för att hantera min förförståelse och lotsas genom dataanalysen med en rigorös eftersträvan att få fram närståendes perspektiv.

En noggrann planering av studiedesignen och analysen kan öka studiens trovärdighet (Asselin, 2003). Forskningsplanen utgör en grund för de principer som ligger till grund för de val som görs under studiens gång och som genererar en ny kunskap (Thorne, 2016).

Projektplanen bearbetades under ett års tid och granskades åtskilliga gånger av handledaren innan datainsamlingen kunde påbörjas. Under denna tid hölls även grupphandledning med en annan student och hennes handledare. Detta resulterade i värdefulla reflektioner och synpunkter som var till hjälp i genomförandet av studien.

Urvalet i studien bestod av närstående av olika kön, ålder, relationen till de sjuke samt olika erfarenheterna av närståendesamtalet. Det fanns även en varierande vårdtid för patienterna. Med denna variation kan det uppnås det som Thorne (2016) namnger för representativ trovärdighet. Genom att beskriva dataanalysens olika etapper, delge med en översikt över intervjuerna (tabell1), ge exempel på analysprocessen (tabell2) och använda sig av citat som illustrerar tolkningen; eftersträvades det som Thorne (2016) benämner analytisk logik och tolkande myndighet som kan öka studiens trovärdighet.

## **Resultatdiskussion**

Förväntningarna och upplevelser av närståendesamtalet var avhängiga av flera faktorer. Resultatet ger en inblick i närståendes situation och behov av stöd, där samtalet har betydelse. Studien berör tre av den palliativa vårdens fyra hörnstenar som är samarbete inom det tvärprofessionella teamet, kommunikation och stöd till närstående (Socialstyrelsen, 2013). Kommunikation mellan vårdpersonal, patienter och anhöriga utgör en viktig del av den palliativa vården. Närståendesamtal är ett tillvägagångssätt för att planera vården och erbjuda stöd (Hudson, Quinn, O'Hanlon & Aranda, 2008). För många närstående var närståendesamtalet välkommet och uppskattat och något som saknades från tidigare vårdplatser. En av deras huvudsakliga förväntningar var att få en förståelse av den nuvarande situation och erhålla kunskap om den döendeprocessen. Den teoretiska referensramen *Delaktighet i ljuset, delaktighet i mörkret* (Andershed & Ternestedt, 2000; Andershed & Ternestedt, 2001) tydliggör närståendes behov av att vara välinformerad för en meningsfull

delaktighet, något som också förekommer i resultatet. Det fanns ett behov att personligen förstå för att sedan kunna fungera som stöd för den sjuke.

Närståendesamtalet upplevdes av många som positivt med ett sakligt och förståeligt språk vilket ansågs vara viktigt. Användning av ett okomplicerat språk som kan uppfattas av alla bidrar till en trygg och god klimat (Gritti, 2015). Likaså har interaktionen mellan vårdpersonalen och anhöriga en betydelsefull påverkan på utgången av samtalet, vid ett meningsfullt och respektfullt samspel upplevs då samtalet som positivt (Powazki, Walsh, Hauser & Davis, 2014). Personalens helhetssyn och ett humanistiskt förhållnings sätt ökar anhörigas möjlighet till *delaktighet i ljuset* (Andershed & Ternestedt, 2000; Andershed & Ternestedt, 2001). Många närstående framhöll personalens empatiska och mänskliga förhållningssätt vilket ledde till upplevelsen av ett behagligt samtal.

Mycket information om sjukdomen, vården och patientens tillstånd framkom under närståendesamtalet vilket upplevdes ibland som en upprepning av det anhöriga redan visste. Detta kan tyckas vara paradoxal. Informationsbehov hos närstående kan dock se olika ut vilket talar för vikten att anpassa innehållet i samtalet till närståendes kunskaper och behov som är högst individuella. Cherlin et al (2005) framhåller vikten av en god kommunikation inom vården och en individuell utformning av det. Under livets slut skede kan komplexiteten i kommunikation framhävas av anhörigas olika åsiktsyttringar som speglar en ambivalans och en tvetydighet; några vill veta om patientens tillstånd, andra vill inte veta mer och vissa är osäkra på vad de vill veta och när (a.a). Samtalet gav även intrycket av att vara mer som en monolog än en dialog. Detta kan minska känslan av *delaktighet i ljuset* om närståendes kunskap och olika behov inte beaktas under samtalet. Det belyser vikten av ett öppet förhållningssätt, att vara nyfiken och intresserad och bjuda in till samtal. Många av närstående har följt med under hela patientens sjukdoms tid, några har varit vårdare hemma vilket gör de till en kunskapskälla för personalen. Deras kunskap behöver tas till vara och de behöver bli sedda och bekräftade av personalen för *en meningsfull delaktighet i ljuset*. Inom vården är vi tränade att informera och skolad i värdet av informationen men vi bör dock värdesätta också vikten av att lyssna.

Ett aktivt och empatiskt lyssnande är grundläggande i mötet med närstående, det möjliggör förståelsen av de underliggande känslor i vissa uttalande. Metaforer, vissa uttryck som uppstår under samtalet kan ha använts för att beskriva ett djupt innehåll som annars inte kan uttryckas. Ett aktivt lyssnande bidrar till förståelsen av den existentiella laddningen som sjukdomen för med sig (Gritti, 2015). Det är viktigt att lyssna uppmärksammat och få närstående att berätta såsom det har framkommit i resultatet. Genom att försöka urskilja det som sägs mellan

raderna kan närstående som är i behov av ytterligare stöd uppmärksammas. På så sätt kan en *delaktighet i mörkret* undvikas och närståendes upplevelser att de ”famrar runt i mörkret” minskas (Andershed & Ternestedt, 2000; Andershed & Ternestedt, 2001).

I studiens resultat beskrivs närståendes situation och behov av stöd. Detta kan tyckas inte svara mot studiens syfte men det är en viktig grund för förståelsen av vilka behov av stöd närstående kan ha samt den fysiska, psykiska, praktiska, existentiella och emotionella påverkan av situationen. Det hjälper även att förstå vilken funktion närståendesamtalen, som är ett av det stöd som erbjuds, kan fylla. En helhetssyn av närståendes behov och en ökad insikt i närståendes situation möjliggör *en delaktighet i ljuset* (Andershed & Ternestedt, 2000; Andershed & Ternestedt, 2001). Det är också viktigt att skaffa sig kunskaper om familjens exempelvis samanställningen, kulturella aspekter, värderingar och andliga/existentiella övertygelser när det är möjligt. Det ger en inblick i anhörigas inneboende resurser för att hantera situationen och en uppfattning om deras motståndskraft eller sårbarheten, samt vilka förväntningar de har på sjukvården (Gritti, 2015). Detta bör göras med respekt och varsamhet för autonomin och självbestämmande över vilka uppgifter närstående och patienten vill lämna ut. Det måste ske på deras villkor och inte styras av en olämplig nyfikenhet. Gritti (2015) påtalar vikten att bjuda till samtal men inte tvinga det. Samtal med närstående bör försiggå med hänsyn och försiktighet över vad de inte vill ge ut. Vissa aspekter av deras liv kan anses vara mycket privata som de ogärna delar med sig och vissa känsliga ämnen kan orsaka förlägenhet eller obehag när de berörs.

Det ovanstående talar om svårigheten och komplexiteten i att föra ett närståendesamtal. Det är en mängd aspekter som spelar in i upplevelsen av dessa samtal. Detta uttalades av många närstående som hade full förståelse för att det kan vara svårt. En av aspekterna är teamets roll, i samtliga intervjuerna framkom det att samtalet leddes av läkaren och att sjuksköterskan upplevdes som tyst och passiv. I forskningen beskrivs det inte heller vilken roll sjuksköterskan har under dessa samtal (se t.ex. Gritti, 2015; Powazki, Walsh, Hauser & Davis, 2014; Hudson, Quinn, O'Hanlon & Aranda, 2008; Cherlin et al, 2005). I dessa studier är det mestadels läkare eller kurator som leder samtalen. Det visar på vikten av att reflektera över teamets betydelse och funktion samt vilket ansvar har var och en av medlemmarna gentemot varandra. Här visar det sig på förbättringsmöjlighet, sjuksköterskan bär ansvaret av att vara mer delaktig och fundera på vad hon eller han vill åstadkomma med dessa samtal.

Det framkom delade meningar kring upplevelsen av patientens närvaro under samtalet som kunde exempelvis bero på relationen till den sjuke och hans eller hennes tillstånd. Kristjanson och Aoun (2004) anger att inom den västerländska sjukvården har patientens autonomi en hög

prioritet och patientens medverkan i dessa samtal anses vara odiskutabelt. Det kan däremot vara viktigt att uppmärksamma de faktorer som kan begränsa kommunikationen med personalen (a.a). Patientens närvaro under dessa samtal kan försvåra för närstående att öppet uttrycka sina känslor. Det kan också vara svårt för dem att ställa vissa frågor om döende såsom svår hanterliga symtom, svår smärta eller en massiv blödning av hänsyn till patienten och för att bespara honom eller henne ytterligare oro (Dev et al, 2013). Detta stämmer överens med det som framkamm i resultatet där närstående hade behov att ställa vissa frågor utan att behöva beakta den sjukes känslor för att sedan kunna fungera själv som stöd. Detta är i linje med referensramen (Andershed & Ternestedt, 2000; Andershed & Ternestedt, 2001) med vikten att öka närståendes utsikt för att få den information de behöver och vill ha för att kunna vara *delaktiga i ljuset* och fungera som stöd för den sjuke. Skillnader förekommer i kommunikationsbehov mellan patienter och anhöriga, för patienten kan det exempelvis innebära lindra smärta och symtom medan för närstående kan det uttrycka sig som behov att få information, få möjlighet att prata och bli lyssnad till (Malloy, Virani, Kelly & Munévar, 2010). Utöver de olika kommunikations behoven var patientens närvaro under samtalet associerad med en ökad informations om patientens vård (Dev et al, 2013). Detta kan tyda ett flertal närståendes uttalande i föreliggande studie, om att vid patientens närvaro blir samtalet mer inriktat på denne. Detta kan också förklara den otydligheten kring närståendesamtal och dess innebörd som framkamm i resultatet. I relation till detta så finns det förbättringsmöjligheter genom att fundera på definitionen av detta samtal och till vem det inriktas till.

I Hudson, Quinn, O'Hanlon & Aranda (2008) studie tas det upp riktlinjer som beskriver hur ett närståendesamtal kan föras. Dessa är baserad på en genomgång av litteratur och en klinisk expertpanels uttalande (a.a). Det kan vara bra för att underlätta för personalen men detta skiljer sig lite i vad närstående i föreliggande studie rekommenderade, att det bör finnas en flexibilitet och att samtalet inte behöver följa någon sorts schema utan individanpassas. Enligt Singer et al (2016) kan det vara bekymmersamt med alltför standardiserade närståendesamtal med olika mallar som kan leda till mekaniseringen av den interpersonella kommunikationen (a.a). Det kan finnas en fara med användning av mallar och checklistor, att individen glöms bort. Det bör däremot fokuseras mer på de olika personliga behoven som finns och en uppföljning av samtalet. Cherlin et al. (2005) anger att det finns skillnader mellan vad läkaren tror de har kommunicerat och vad anhöriga hör. Det krävs också tid för att förstå och bli medveten av innehållet i informationen (a.a). Detta styrker behovet av en uppföljning av

närståendesamtalet för att förhöra sig om hur informationen har tagits emot och förstått av anhöriga.

Resultatet belyser vikten att värdesätta närståendes kunskaper, erkänna deras betydelse i vården och betrakta deras individualitet och unikheter och att varje familj vill vara med på sitt eget sätt för en *delaktighet i ljuset* (Andershed & Ternestedt, 2000; Andershed & Ternestedt, 2001).

## **Kliniska implikationer**

Utifrån den genomlästa litteraturen förefaller samtal med närstående vara vanligt förekommande inom den palliativa vården. Det är också känt att dessa olika samtal är viktiga och utgör ett stöd för anhöriga till svårt sjuka och döende personer. Det som studien tillför och som är av klinisk betydelse är närståendes perspektiv och erfarenheter av ett närståendesamtal. De har bidragit med viktig kunskap som kan användas till förbättringen av dessa samtal och anpassas därmed till målgruppen. Förvisso har studien undersökt närståendes upplevelse och förväntningar av ett närståendesamtal men resultatet kan användas för att genomföra de olika samtalen inom den palliativa vården. Studien innehåller betydelsefulla råd från närstående om hur ett närståendesamtal kan utformas. Det kan genom tämligen enkla, befintliga medel möjliggöra genomförandet av dessa samtal även för de utan tidigare erfarenhet att föra dessa samtal.

## **Förslag till fortsatt forskning**

Studien är genomförd vid två specialiserade palliativa avdelningar vilket kan utgöra en begränsning. Det finns behov av framtida undersökningar som inkluderar fler palliativa enheter som är geografiskt utbredda i andra delar av landet. Det kan förslagvis vara angeläget att undersöka hur närståendesamtal genomförs inom den palliativa vården på andra delar av världen som exempelvis Europa. Det finns även ett behov att efterforska hur personer med ett annat språk än Svenska upplever dessa samtal. Dessa personer har inte inkluderats i föreliggande studien vilket utgör en stor begränsning eftersom det ställer annorlunda krav på alla inblandade när samtalet genomförs via en tolk. Det finns även en oklarhet kring innebörden av närståendesamtal dels i denna studie men också i litteraturen. Det finns inte någon enhetlig definition av samtalet och kallas för familjekonferens, närståendemöte och familjesamtal vilket betonar vikten av framtida studier för att komma fram till ett koncensus begrepp som minskar tvetydigheten.

## **Slutsats**

Närståendes förväntningar på närståendesamtalet handlar till stor del om att få en förståelse av den rådande situationen och erhålla kunskap om den döende processen. Deras upplevelser av samtalet är beroende av flera komponenter. Detta kan framställa närståendesamtalet som något komplicerat och sammansatt. Det som studien visar är att ett öppet förhållningssätt, ett aktivt lyssnande och en eftersträvan till närståendes ökade delaktighet kan underlätta för personalen att genomföra dessa samtal. Det som är centralt i det hela är nödvändigheten av en individuell anpassning av samtalet till närståendes behov, kunskap och önskemål.

## Referensförteckning

- Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2000). Being a Close Relative of a Dying Person: DEVELOPMENT OF THE CONCEPTS "INVOLVEMENT IN THE LIGHT AND IN THE DARK. *Cancer Nursing*, 23, (2), 151-159.
- Andershed, B., & Ternestedt, B-M. (2001). Development of a theoretical framework describing relatives' involvement in palliative care. *Journal of Advanced Nursing*, 34, (4), 554-562.
- Andershed, B. (2006). Relatives in end of life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999 – 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15 (9): 1158-1169.
- Asselin, M.E. (2003). Insider research. Issues to Consider When Doing Qualitative Research in Your Own Setting. *Journal For Nurses In Staff Development*, 19, (2), 99-103.
- Addington-Hall, J.M. (2007). The challenges of palliative care research. I J. Addington-Hall., E. Bruera., I. Higginson., & S. Payne. *Research Methods in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, s 2-4.
- Beauchamp, T.L., & Childress, J.F. (2013). *Principles of Biomedical Ethics*. New York: Oxford University Press.
- Casarett, D.J., Knebel, A., & Helmers, K. (2003). Ethical Challenges of Palliative Care Research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25, (4), 3-5.
- Carlander, I., Ternestedt, B-M., Sahlberg-Blom, E., Helström, I., & Sandberg, J. (2011). Being Me and Being Us in a Family Living Close to Death at Home. *Qualitative Health Research*, 21, (5), 683-695.
- Carlander, I., Ternestedt, B-M., Sandberg, J., & Hellström, I. (2013). Constructing family identity close to death. *Open Journal of Nursing*, 3, 379-388.
- Cohen Fineberg, I. (2010). Social work perspectives on family communication and family conferences in palliative care. *Progress in Palliative Care*, 18, (4), 213-220.
- Cohen Fineberg, I., Kawashima, M., & Asch, S.M. (2011). Communication with Families Facing Life-Threatening Illness: A Research-Based Modell for Family Conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 14, (4), 421-427.
- Clark, D. (2002). Between hope and acceptance: the medicalisation of dying. *BMJ*, 324, 905-907.
- Cherlin, E., Fried, T., Prigerson, H.G., Schulman-Green, D., Johnson-Hurzeler, R., & Bradley, E. (2005). Communication between Physicians and Family Caregivers about Care at the End of Life: When do Discussions Occur and What is Said? *J Palliat Med*, 8, (6), 1176-1185.
- Dahlberg, K., & Segesten, K. (2010). *Hälsa och vårdande: i teori och praxis*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Dev, R., Coulson, L., Del Fabbro, E., Palla, S.L., Yennurajalingam, S., Rhondali, W., & Bruera, E. (2013). A Prospective Study of Family Conferences: Effects of Patient Presence on Emotional Expression and End-of-life Discussions. *Journal of Pain and Symptom Management*, 46, (4), 536-545.
- Eriksson, E., & Lauri, S. (2000). Informational and emotional support for cancer patients' relatives. *European Journal of Cancer Care*, 9, 8-15.
- Eriksson, E., Arve, S., & Lauri, S. (2006). Informational and emotional support received by relatives before and after the cancer patient's death. *European Journal of Oncology*

*Nursing, 10, 48-58.*

- European Association for Palliative Care (EAPC). (2009a). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care, 16, (6), 278-289.*
- European Association for Palliative Care (EAPC). (2009b). White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 2. *European Journal of Palliative Care, 17, (1), 22-33.*
- Finfgeld-Connett, D. (2005). Clarification of Social Support. *Journal of Nursing Scholarship, 37:1, 4-9.*
- Finefter-Rosenbluh, I. (2017). Incorporating Perspective Taking in Reflexivity: A Method to Enhance Insider Qualitative Research Processes. *International Journal of Qualitative Methods, 16, 1-11.*
- Gueguen, J., Bylund, C.L., Brown, R.F., Levin, T.T., & Kissane, D.W. (2009). Conducting family meeting in palliative care: Themes, techniques, and preliminary evaluation of a communication skills module. *Palliative and Supportive Care, 7, 171-179.*
- Gritti, P. (2015). The family meetings in oncology: some practical guidelines. *Frontiers in Psychology, 5, (1552), 1-7.*
- Hannon, B., O'Reilly, V., Bennett, K., Breen, K., & Lawlor, P.G. (2012). Meeting the family: measuring effectiveness of family meetings in a specialist inpatient palliative care unit. *Palliative and Supportive Care, 10, 43-49.*
- Hunt, M. (2009). Strengths and Challenges in the Use of Interpretive Description: Reflections Arising From a Study of The Moral Experience of Health Professionals in Humanitarian Work. *Qualitative Health Research, 19, (9), 1284-1292.*
- Hudson, P. (2003). The experience of research participation for family caregivers of palliative care cancer patients. *International Journal of Palliative Nursing, 9, (3), 120-123.*
- Hudson, P., Quinn, K., O'Hanlon, B., & Aranda, S. (2008). Family meetings in palliative care: Multidisciplinary clinical practice guidelines. *BMC Palliative Care, 7, (12).*
- Kalman, H., & Lövgren, V. (2012). *Etiska dilemman: Forskningsdeltagande, Samtycke och Utsatthet*. Malmö: Gleerups Utbildning AB.
- Kristjanson, L., & Aoun, S. (2004). Palliative Care for Families: Remembering the Hidden Patients. *The Canadian Journal of Psychiatry, 49, (6), 359-365.*
- Lee, S., & Kristjanson, L. (2003). Human research Ethics committees: issues in palliative care research. *International Journal of Palliative Nursing, 9, (1), 13-18.*
- Kvale, S & Brinkmann, S. (2014). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Lunberg, T., Olsson, M., & Fürst, C.J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of palliative Nursing, 19, (6), 281-288.*
- Malloy, P., Virani, R., Kelly, K., & Munévar, C. (2010). Beyond Bad News. Communication Skills of Nurses in Palliative Care. *Journal of Hospice and Palliative Nursing, 12, (3).*
- Maxwell, J.A. (2012). *Qualitative Research Design: An Interactive Approach* (3<sup>rd</sup> ed.). Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Mehta, A., Cohen, R., & Chan, L.S. (2009). Palliative care: A need for family systems approach. *Palliative and Supportive Care, 7, 235-243.*
- Milberg, A., Strang, P., & Jakobsson, M. (2004). Next of kin's experience of powerlessness



- and helplessness in palliative home care. *Support Care Cancer*, 12, 120-128.
- Milberg, A., & Strang, P. (2011). Protection against perceptions of powerlessness and helplessness during palliative care: The family members' perspective. *Palliative and Supportive Care*, 9, 251-262.
- Milberg, A., Wählberg, R., Jakobsson, M., Olsson, E-C., Olsson, M., & Friedrichsen, M. (2012). What is a "secure base" when death is approaching? A study applying attachment theory to adult patients' and family members' experiences of palliative home care. *Psycho-Oncology*, 21, 886-895.
- Milberg, A., Wählberg, R., & Krevers, B. (2014). Patients' sense of support within the family in the palliative care context: what are the influencing factors?. *Psycho-Oncology*, 23, 1340-1349.
- Nationellt Vårdprogram för Palliativ Vård (2012-2014). StockholmGotland: Cancercentrum i samverkan
- Nygren, L. (2012). Risken finns, finns nyttan? Etikprövningsnämnderna och den kvalitativa forskningen. I Kalman, H., & Lövgren, V. *Etiska dilemman: Forskningsdeltagande, Samtycke och Utsatthet*. Malmö: Gleerups Utbildning AB, s23-37.
- Payne, S. (2007). Qualitative methods of data collection and analysis. I J. Addington-Hall., E. Bruera., I. Higginson., & S. Payne. *Research Methods in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, s 139-161.
- Polit, D.F., & Beck, C.T. (2012). *Nursing research: generating and assessing evidence for nursing practice* (9<sup>th</sup> ed.). Philadelphia: Wolters Kluwer Health/Lippincott Williams & Wilkins.
- Powazki, R., Walsh, D., Hauser, K., & Davis, M.P. (2014). Communication in Palliative Medicine: A Clinical Review of Family Conferences. *Journal of Palliative Medicine*, 17, (10), 1-11.
- Socialstyrelsen, Terminologi. Tillgänglig <http://www.socialstyrelsen.se/terminologi>.
- Socialstyrelsen. (2013). *Nationellt kunskapsstöd för god palliativ vård i livets slutskede*. Västerås: Edita Västra Aros.
- Singer, A.E., Ash, T., Ochotorena, C., Lorenz, K.A., Chong, K., Shreve, S.T., & Ahluwalia, S.C. (2016). A Systematic Review of Family Meeting Tools in Palliative and Intensive Care Settings. *Am J Hosp Palliat Care*, 33, (8), 797-806.
- Stenberg, U., Ruland, C.M., Olsson, M., & Ekstedt, M. (2012). To live close a Person With Cancer – Experiences of Family Caregivers. *Social Work in Health Care*, 51, 909-926.
- Sheldon, F., & Sargeant, A. (2007). Ethical and practice issues in qualitative research. I J. Addington-Hall., E. Bruera., I. Higginson., & S. Payne. *Research Methods in Palliative Care*. Oxford: Oxford University Press, s 163-177.
- Stoltz, P., Willman, A & Udén, G. (2006). The Meaning of Support as Narrated by Family Carers Who Care for a Senior Relative at Home. *Qualitative Health Research*, 16, (5), 594-610.
- Sjolander, C., & Ahlstrom, G. (2012). The meaning and validation of social support networks for close family of persons with advanced cancer. *BMC Nursing*, 11 (17).
- Tan, H.M., Wilson, A., Olver, I., & Barton, C. (2011). The experience of palliative patients and their families of a family meeting used as an instrument for spiritual and psychosocial care: A qualitative study. *BMC Palliative Care*, 10 (7).
- Tay, L.H., Hegney Ba, D., & Ang, E. (2011). Factors affecting effective communication

- between registered nurses and adult cancer patients in an inpatient setting: a systematic review. *International Journal of Evidence-based Healthcare*; 9, 151-164.
- Thorne, S., Reimer Kirkham, S., & MacDonald-Emes, J. (1997). Interpretive Description: A Noncategorical Qualitative Alternative for Developing Nursing Knowledge. *Research in Nursing & Health*, 20, 169-177.
- Thorne, S., Reimer Kirkham, S., & O'Flynn-Magee, K. (2004). The Analytic Challenge in Interpretive Description. *International Journal of Qualitative Methods*, 3, (1), 1-21.
- Thorne, S. (2008). *Interpretive Description*. California: Left Coast Press.
- Thorne, S. (2016). *Interpretive Description. Qualitative Research For Applied Practice*. New York: Routledge.
- Ternstedt, B-M., & Andershed, B. (2013). Den palliativa vårdens utveckling. I Andershed, B., Ternstedt, B-M., & Håkansson, C. *Palliativ vård. Begrepp och perspektiv I teori och praktik*. Lund: studentlitteratur AB, s103-116.
- World Health Organisation (2002). WHO definition of palliative care. National cancer control programmes: Policies and managerial guidelines, 2 uppl. Geneva: World Health Organisation, s. 84.
- Williams, C., Shuster, J.L., Clay, O.J., & Burgio, K.L. (2006). Interest in Research Participation among Hospice patients, Caregivers and Ambulatory Senior Citizens: Practical Barriers or Ethical Constraints?. *Journal of Palliative Medicine*, 9, (4), 968-974.
- Årestedt, L., Persson, C., & Benzein, E. (2014). Living as a family in the midst of chronic illness. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28, 29-37.

## **Bilaga 1.**

### **Intervjuguide**

När du erbjöds att delta i närståendesamtal vilka förväntningar hade du inför samtalet?

Kan du berätta för mig hur du upplevde närståendesamtalet som du hade tillsammans med personalen?

Var din anhörig närvarande under detta samtal? Hur upplevde du hans eller hennes närvaro under samtalet?

Var det något du ville ta upp under samtalet som du inte hade möjlighet att göra?

Hur upplevde du genomförandet och innehållet av detta samtal?

Upplevde du att samtalet har varit ett stöd för dig?

Är det något du saknar i närståendesamtalet?

## Bilaga 2.

### Information till närstående

För närvarande pågår en studie på den palliativa enheten med syfte att beskriva närståendes förväntningar och upplevelser av ett specifikt närståendesamtal. Samtalet är rutin på avdelningen och är en del av det stöd som erbjuds till närstående. Studiens resultat förväntas bidra till utveckling av samtalen genom att förbättra strukturen och anpassa innehållet till målgruppen som är närstående. Studien är ett examensarbete på Masterprogrammet i Palliativ Vård vid Ersta Sköndal högskola.

Väljer Du att delta i studien kommer Du att intervjuas av leg. sjuksköterska och masterstudent Naima El Aamraoui. Intervjun kommer att genomföras efter att du deltagit i närståendesamtalet. Under intervjun kommer frågor att ställas om vilka förväntningar Du hade inför närståendesamtalet samt hur du upplevde samtalet. Intervjun spelas in och förväntas ta ca 60 minuter.

Intervjun avidentifieras (inga namn eller personuppgifter skall kunna identifieras) och får ett löpnummer (ex 1). Intervjuerna skrivs ut innan de analyseras. Intervjuerna sparas och förvaras inlåsta så att inga obehöriga kommer åt. Resultatet av studien kommer att presenteras i en vetenskaplig artikel och i en uppsats. Artikel samt uppsatsen kommer att finnas tillgängliga via Ersta Sköndal högskolas bibliotek.

Du som studiedeltagare kommer själv att välja tidpunkt och plats för intervjun. Deltagandet är frivilligt och kan när som helst avbrytas.

Om Du önskar delta ber jag Dig underteckna talongen med skriftligt samtycke och lämna det i brevlådan för inkommande post utanför sjuksköterskeexpedition på avdelningen inom en vecka.

Om Du har några frågor eller vill veta mer, ring eller skriv gärna till mig.

Med vänlig hälsning

Namn: Naima El Aamraoui

Titel: Leg. Sjuksköterska

Tfn: XXXXXXXXXX

epost: XXXXXXXXXX

Handledare: Berit Seiger Cronfalk

Titel: Lektor, Med dr, Leg. Sjuksköterska

Tfn: XXXXXXXXXX

e-post: XXXXXXXXXX

## Samtyckesblankett

Jag har tagit del av informationen om Studien: **Närståendes upplevelser av närståendesamtal inom specialiserad palliativ slutenvård.**

Jag har också tagit del av informationen om att deltagandet är frivilligt och att jag när som helst kan avbryta utan att ange någon orsak.

Härmed ger jag mitt samtycke till att bli intervjuad och att intervjun spelas in.

*Underskrift av deltagare*

---

—  
Ort, datum

---

—  
Underskrift

---

—  
Telefonnummer

## Bilaga 3.

Till verksamhetschefen för Palliativa Sektionen

### Förfrågan om tillstånd att genomföra studien **Närståendes upplevelser av närståendesamtalet inom specialiserad palliativ slutenvård.**

Syftet med studien är att beskriva närståendes upplevelser och förväntningar av närståendesamtalet. Närståendesamtal utgör en viktig del av det stöd som erbjuds till närstående och det är därför viktigt att det upplevs givande. Projektets resultat förväntas bidra till utveckling av samtalen genom att förbättra strukturen och anpassa innehållet så att de passar målgruppen.

Nio till femton intervjuer planeras äga rum på vårdavdelningarna. Urvalet blir närstående från arton år. De ska ha deltagit i närståendesamtal och gett sitt samtycke till att medverka i studien. Ett informationsbrev med samtyckesblankett delas ut till närstående efter närståendesamtalet. Brevet delas ut av den personal som har närvarat under samtalet. Om de ger sitt samtycke kommer muntlig information att ges genom telefonsamtal av undertecknad. Intervjuerna kommer att ljudinspelas och materialet kommer att förvaras så att inga obehöriga kommer åt. Intervjuerna kommer att transkriberas och analyseras av Naima El Aamraoui leg Sjuksköterska och Masterstudent vid Ersta Sköndal Högskolan.

Ingen etiskt tillstånd sökes eftersom studentarbete inte betraktas som forskning enligt etikprövningslagen (lag 2003:460) och täcks således inte av kravet på etik prövning. De rekommendationer som finns i etiska riktlinjerna vilka innefattar informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet samt nyttjandekravet kommer däremot att följas i detta arbete.

Studien är ett examensarbete på Masterprogrammet i Palliativ Vård vid Ersta Sköndal högskola. Resultaten kommer att publiceras som en artikel i en vetenskaplig tidskrift.

Vid frågor ring eller skriv gärna till mig eller min handledare vid Ersta Sköndal Högskolan.

Med vänlig hälsning

Namn: Naima El Aamraoui

Titel: Leg. Sjuksköterska

Tfn: XXXXXXXXXX

epost: XXXXXXXXXX

Handledare: Berit Seiger Cronfalk

Titel: Lektor, Med dr, Leg. Sjuksköterska

Tfn: XXXXXXXXXXXX

e-post: XXXXXXXXXXXX

## Blankett för medgivande av verksamhetschef

Närståendes upplevelser av närståendesamtal inom specialiserad palliativ slutenvård

Er anhållan

- Medgives
- Medgives ej

---

Ort Datum

---

Underskrift

---

Namnförtydligande och titel

---

Verksamhetsområde

## Bilaga 4.

Till Läkare och Sjuksköterskor på den palliativa specialiserad slutenvård

### Närståendes upplevelser av närståendesamtal inom specialiserad palliativ slutenvård

Jag skulle uppskatta om du vill vara behjälplig med att fungera som en mellanhand mellan närstående till inläggande patienter och mig i ovanstående studie. Jag skulle vilja att du informerar dem att det pågår en studie om närståendesamtal på avdelningen. Information om studien sker i anslutning till närståendesamtalet. Du informerar att deltagandet är frivilligt och konfidentiellt. Ingen information som kan härleda till närstående kommer att finnas med i studien. Du överlämnar informationsbrev med samtyckesblanketten till närstående samt visar var svarsblanketten ska lämnas. Det besvarade samtyckesblanketten lämnas tillsluten i lådan för inkommande post utanför sjuksköterskeexpedition. Jag ringer sedan upp de närstående som har gett sitt samtycke till att medverka i studien inom en vecka. Närstående väljer själva tid och plats för intervjun.

Närståendesamtalet är ett led i det stöd som erbjuds till närstående på den palliativa enheten. Studie avser att beskriva närståendes förväntningar och upplevelser av närståendesamtalet utifrån närståendes perspektiv. Målsättning med studien är att det bidrar till kunskapsutveckling av hur närståendesamtal på specialiserade palliativa enheterna kan utformas så att de passar målgruppen som är närstående.

Datansamlingen genomförs genom individuella semistrukturerad intervjuer. En intervjuguide kommer att användas. Den innehåller frågor om hur närstående upplevde genomförande samt innehållet i samtalet, vad de hade för förväntningar inför det och om det var något de saknade i samtalet. Urvalet i studien är närstående till inläggande patienter. Inklusionskriterier är: De ska ha närvarat vid närståendesamtalet samt gett ett informerat samtycke till att medverka i studien. Både män och kvinnor över arton år inkluderas. Exklusionskriterier: barn och personer som inte pratar och läser svenska tas inte med i studien. Intervjuerna spelas in och transkriberas ordagrant. Texten analyseras sedan med hjälp av Sally Thorne tolkande beskrivning. Datansamlings period beräknas börja vecka 15 och pågå fram till vecka 23 under våren. Efter sommaruppehållet återupptas datansamlingen vecka 34 och försiggå fram till vecka 42.

Studien är ett examensarbete på Masterprogrammet i Palliativ Vård vid Ersta Sköndal högskola.

Om Du har några frågor eller vill veta mer kontakta gärna mig

Med Vänliga Hälsningar

Naima El Aamraoui

Leg.Sjuksköterska

Studerande på Masterprogrammet Palliativ vård

Tfn: XXXXXXXXXXXX

e-post: XXXXXXXXXXXX



