



**Karolinska  
Institutet**

**Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle**

Magisterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap

Huvudämnet klinisk medicinsk vetenskap

Examensarbete magisternivå, 15 högskolepoäng

Vårterminen 2008

---

# Närståendes erfarenheter av stöd - En uppföljning inom palliativ vård

Experiences of social support in palliative care - The  
perspective of next-of-kin

**Författare: Tina Lundberg**

Handledare: Mariann Olsson, Institutionen NVS, Sektionen för  
psykosocialt arbete

Examinator: Arne Rehnsfeldt, Institutionen NVS, Sektionen för  
omvårdnad

**Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle**

Magisterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap

Huvudämnet klinisk medicinsk vetenskap

Examensarbete magisternivå, 15 högskolepoäng

Vårterminen 2008

## Närståendes erfarenheter av stöd – en uppföljning inom palliativ vård

### Sammanfattning

Närstående till patienter som befinner sig i livets slutskede har olika stödbehov. Tidigare forskning visar att kommunikation och information, vägledning och vårdens kvalitet har betydelse vid upplevelsen av stöd. Rätt riktat stöd kan förbättra närståendes livskvalitet vid svår förlust. Vid Stiftelsen Stockholms sjukhems palliativa enhet har ett vårdutvecklingsprojekt som syftar till att skapa en modell för stöd till närstående bedrivits.

Syftet med studien var att skapa kunskap om de närståendes eget perspektiv på stöd i samband med patientens sista tid och efter dödsfallet. Studien efterfrågade vad de närstående lyfter fram som stöd i interaktionen med personalen, hur stöd eller brist på stöd beskrivs och eventuella kvarvarande behov trots ett välutvecklat vårdprogram.

Sju närstående intervjuades cirka ett halvår efter patienternas dödsfall. Intervjuerna analyserades genom kvalitativ innehållsanalys. Fem teman som reflekterar erfarenheterna av stöd utkristalliserade sig: kommunikation, bemötande, miljö, incidenter och efterlevandestöd.

Resultatet visade både positiva och negativa erfarenheter av stöd eller uteblivet stöd. Slutsatsen blev att arbetet med att utveckla närståendestöd innefattar många aspekter. Det är värdefullt för den närstående att bli sedd och bemött med öppenhet. Dessutom har samspelet mellan den närstående och personalen, liksom vad miljön förmedlar betydelse för upplevelsen av stöd.

Nyckelord: Stöd, kommunikation, bemötande, närstående, efterlevande, palliativ vård

**Institutionen för neurobiologi, vårdvetenskap och samhälle**

Magisterprogrammet i klinisk medicinsk vetenskap

Huvudämnet klinisk medicinsk vetenskap

Examensarbete magisternivå, 15 högskolepoäng

Vårterminen 2008

## Experiences of social support in palliative care – the perspective of next-of-kin

### **Abstract**

The needs for social support of next-of-kin in end-of-life care are varying. Research shows that communication, guidance and quality-of-care affect the experience of social support, which in turn can improve the quality-of-life of bereaved relatives. At the palliative care unit at Stiftelsen Stockholms Sjukhem a structure for offering social support to next-of-kin has been developed.

The aim of this study was to create knowledge about the next-of-kin's own perspective of support during end-of-life care and in bereavement. The study asked for aspects of the interaction with staff interpreted as social support, descriptions of social support and whether there were remaining support needs despite a well-developed care programme.

Seven next of kin were interviewed six months after the patient's deaths. The interviews were analysed using qualitative content analysis. Five themes reflecting experiences of social support emerged: communication, interaction, surroundings, incidents and bereaved support.

The results showed both positive and negative experiences of social support. The conclusion was that developing social support for next-of-kin includes a lot of aspects. It is valuable for the next-of-kin to be seen and met with openness. The interaction between the next-of-kin and the caregiver, as well as the surroundings, is also important for the experiences of social support.

**Keywords:** Social support, communication, interaction, next-of-kin, bereavement, palliative care

# Innehållsförteckning

	<b>Sid</b>
<b>Inledning</b> .....	5
<b>Bakgrund</b> .....	5
<i>Teoretiska perspektiv</i> .....	5
Stöd.....	5
Kommunikation.....	6
Bemötande.....	7
<i>Tidigare forskning – stöd till närstående</i> .....	7
<i>Närståendeprojektet på Stockholms sjukhem</i> .....	8
<b>Syfte och frågeställningar</b> .....	10
<b>Metod</b> .....	10
<i>Studiedesign</i> .....	10
<i>Urval</i> .....	10
<i>Datainsamling</i> .....	11
Kvalitativa intervjuer.....	11
Genomförande.....	11
<i>Analys</i> .....	11
<b>Etiska överväganden</b> .....	12
<b>Resultat</b> .....	13
<i>Kommunikation</i> .....	13
Erfarenheter av dialog.....	13
Erfarenheter av muntlig information.....	14
Erfarenheter av skriftlig information.....	14
<i>Bemötande</i> .....	15
Generellt bemötande .....	15
Specifikt bemötande.....	15
Patientfokus.....	16
Bemötande av övrig familj.....	16
Krav på anhöriga.....	16
<i>Miljön</i> .....	17
Incidenter.....	17
Efterlevandestöd.....	18
<b>Diskussion</b> .....	19
<i>Metoddiskussion</i> .....	19
<i>Resultatdiskussion</i> .....	20
<i>Diskussion om konsekvenser och implikationer</i> .....	22
<b>Konklusion</b> .....	22
<b>Acknowledgement</b> .....	23
<b>Referenser</b> .....	24
<b>Bilagor</b> .....	26

## Inledning

Genom min kliniska erfarenhet som kurator inom cancervården vet jag att det är en svår upplevelse att vara närstående till någon som befinner sig i livets slutskede eller till någon som just gått bort. Beroende på vilka vi är och vad vi har med oss genom livet hanterar vi dessa svårigheter på olika sätt. Möjligheten att få stöd i sådana situationer kan underlätta för individen, både i nuet och i framtiden. På grund av våra olikheter som människor behöver vi olika sorters stöd. Att kunna rikta rätt stödinsatser till rätt individ är därför viktigt och det är angeläget att öka kunskapen om hur stödet kan ges på bästa sätt. Inom den palliativa vården är denna kunskap betydelsefull då den kan leda till ett bättre omhändertagande av närstående. De närstående som förlorat någon anhörig bär med sig erfarenheter av stöd som är värdefulla att ta del av.

I mitt arbete som kurator har jag utvecklat ett engagemang för närstående till cancerpatienter i den palliativa fasen, vilket lett mig till denna studie. I arbetet som kurator är stöd till patienter och närstående centralt varför ämnet för studien varit av extra intresse för mig och av särskild betydelse för min profession.

## Bakgrund

### Teoretiska perspektiv

#### Stöd

I den engelskspråkiga litteraturen används ofta begreppet ”social support” för att beskriva stöd. I svenskspråkig litteratur används stöd, socialt stöd, psykosocialt stöd omväxlande när det gäller stöd till närstående och/eller efterlevande i samband med påfrestande händelser och dödsfall. I denna uppsats används termen stöd och i följande stycke klargörs vilken form av stöd som avses.

Två teorier lyfts fram av Sarason, Sarason och Pierce (1990) som bakgrund till den teoribildning som idag kallas ”social support”. Den ena utgick från ett sociologiskt perspektiv och betonade vikten av den sociala miljön. Den andra betonade ett psykologiskt perspektiv. Sarason et al. (1990) vidareutvecklar teorin om stöd utifrån det psykologiska perspektivet. De lyfter fram att uppfattningen om vilket stöd som är tillgängligt påverkas av personliga faktorer, som känsla av acceptans och erfarenheter i tidigare relationer. De beskriver också att stödbehovet är beroende av den specifika relationen och vilket stöd som är möjligt att ge inom ramen för relationen.

Det sociologiska perspektivet utvecklas vidare av Payne (2002) och Berkman, Glass, Brissette och Seeman (2000) genom det systemteoretiska synsättet. Systemteorin förklarar hur alla inom ett system, t ex en sjukvårdsinstitution, påverkar varandra, både personal och patienter. Professionellt stöd kan ges genom att inrikta sig på att utvidga och mobilisera personens formella och informella nätverk till att hjälpa och stödja individen. Likaså utgör familjen ett system där alla påverkar varandra. Carlsson (2007) beskriver att hela familjens sätt att fungera rubbas då en familjemedlem drabbas av svår sjukdom.

Fyra funktioner av stöd beskrivs av Stylianos och Vachon (1999): känslomässigt stöd, som ökar självkänslan; värderandestöd, som ger feedback på en persons synsätt och beteende; informationsstöd, som innebär att ge råd och information för att underlätta problemlösning samt instrumentellt stöd, vilket avser praktisk hjälp. Det måste finnas en balans mellan det stöd som erbjuds och det upplevda hot en specifik situation skapar. Vilken typ och omfattning av stöd som en individ behöver kan förändras över tid. Vem som lämnar stödet kan också vara avgörande för hur det tas emot. Exempelvis kan ett förslag från vänner och familj uppfattas som kritik medan samma förslag som lämnas av vårdpersonal kan uppfattas som neutralt och hjälpande (Stylianos & Vachon, 1999).

Parkes (1999) har en psykosocial infallsvinkel för att förklara anpassning till livsförändringar (transitions) som beror på svåra förluster. Han tar upp att all aktivitet som hjälper människor att förbereda sig själva för en sådan händelse sannolikt minskar risken för senare problem. Stöd kan behövas exempelvis för dem som undviker att möta vad som hänt eller de som är överväldigade av händelsen och behöver komma ifrån en stund. En del personer kan behöva stöd för att kunna lita på sin egen förmåga att klara sig själva (Parkes, 1999). Att erbjuda stöd till personer som har adekvata interna och externa resurser kan vara skadligt och underminera individens eget sätt att hantera situationen (Payne & Lloyd-Williams, 2003).

De ovan beskrivna teorierna kring stöd har alltså olika utgångspunkter – en psykologisk, en sociologiskt grundad och en med inriktning på stödets funktioner - och ger tillsammans infallsvinklar som varit nödvändiga för förståelse i studien. Denna undersökning använder sig av ett psykosocialt synsätt på stöd, som både innefattar psykologiska och sociala aspekter. Stöd som en process som är ofrånkomligt sammanvävd med kommunikation har också beskrivits av Olsson (1994).

## **Kommunikation**

Kommunikation definieras av Fossum (2007) som ömsesidigt utbyte, att dela något med någon eller några som blir gemensamt, eller att någon blir delaktig. Kommunikation är både det verbala men också kroppsspråk (Fossum, 2007). Om vi blir lyssnade på vid verbal kommunikation blir den som talar trygg. Icke-verbala kommunikation, t ex kroppsspråk och hur nära vi sitter eller står, ger också information till andra (Payne, 2002).

Thornquist (2001) beskriver att litteraturen inom hälso- och sjukvården ofta använder en linjär förklaring av kommunikation, som handlar om att det skall finnas en sändare och en mottagare. Ett problem är att denna förklaring bortser från tolkningar och från den kontext som omger kommunikationen, vilket kan leda till att utvecklingen av inlevelse och närvaro går förlorad. I envägs-kommunikation är rollerna som sändare och mottagare fasta och kan inte påverka varandra, t ex via skriftlig information. Thornquist går vidare och vidgar begreppet kommunikation till något som ständigt skapas i situationer och menar att det inte finns några icke-situationer. Vid alla direkta möten finns någon form av tvåvägs-kommunikation. Det innebär att kommunikation också finns invävd i vårdens alla skeenden. Kommunikation är alla de sätt på vilka vi vänder oss till varandra för att skapa ömsesidighet i upplevelse och mening (Thornquist, 2001).

En synonym till dialog är samtal. Vid ett samtal är innehållet viktigt men också mötet och det verbala utbyte som sker. Varje dialog är således speciellt till sammanhang, deltagare och villkor (Fossum, 2007).

Payne (2002) beskriver utifrån sitt systemteoretiska synsätt att kommunikation handlar om personligheten och hur en person bygger verkligheten. En del har svårt med sin kommunikation, då de har svårt att bedöma informationen, ger återkoppling som är svår att förstå eller inte uppfattar den återkoppling de själva får på rätt sätt. Detta kan leda till negativa cirklar (Payne, 2002).

## **Bemötande**

Bemötande rör frågan hur samtal genomförs och utförs enligt Fossum (2007). Inom vården handlar det om hur patienter tas emot och om kroppsspråk, t ex hur vi hälsar, tittar eller står i förhållande till andra. Grunden för ett gott och respektfullt bemötande är att vara artig, vänlig och hjälpsam. Bemötande innefattar människosyn och indirekt hur vården utförs och bemötandet är ofta avgörande för kvaliteten i omhändertagandet. Utöver dessa faktorer handlar bemötande i vården om: människovärde, information; korrekta besked och upplysningar, värme och engagemang, uppträdande, mottagande, behandling och tonfall (Fossum, 2007).

För att kunna studera samtal och bemötande måste man ta hänsyn till både patientens och vårdgivarens utgångspunkter. Det handlar om hur patienten upplever ett samtal, men också om vårdgivaren upplever att hon eller han fått kontakt, nått fram med ett budskap eller förmåga till empati (Fossum, 2007).

För att parterna skall möta varandra krävs en dialog och för dialog krävs aktiva deltagare som försöker sätta sig in i motpartens situation. Alla möten påverkas av de materiella, praktiska, organisatoriska och institutionella förhållanden som råder. Organisatoriska system är t ex konstruerade för att utföra vissa uppgifter men är också meningsbärande på det sättet att dess utformning sänder budskap om värderingar och föreställningar. Omgivningen i sjukvården består av specialister och teknisk expertis som kan upplevas som avståndsskapande. Den enskilde kan ibland känna sig bortkommen (Thornquist 2001).

## **Tidigare forskning – stöd till närstående**

Milberg (2007) visar i en studie av familjemedlemmars behov av uppföljning efter bortgången av en närstående att omkring hälften har behov av uppföljning 3-9 månader efter dödsfallet. Uppföljning vid förlust av en närstående ger möjlighet för de efterlevande att ta tag i och fråga kring orsaker och omständigheter kring döden, att dela sin sorg och möjlighet att ta emot försäkran om normaliteten i de svåra upplevelserna efter den närståendes bortgång. Vårdpersonalen har vid uppföljning möjlighet att bedöma eventuellt fortsatt stödbehov hos den närstående (Milberg 2007).

Ternstedt (2007) har för Socialstyrelsen gjort en översikt av forskningen om vård i livets slutskede vilken visar att många studier betonar vikten av stöd till den närstående för att hon/han skall orka stödja den döende. När närstående till personer som vårdats i hemsjukvården tillfrågades vilka råd de skulle vilja ge vårdpersonalen angav de förbättringsbehov gällande kommunikationen, personalkontinuiteten, stödet till den efterlevande samt ökade möjligheter att ta "time out" under vårdtiden. En annan studie som ingår i översikten har visat att närstående önskat mer vägledning i hanteringen av situationen

både för sig själva och i relation till den som var sjuk. Många av de närstående upplevde att de fick söka svar på sina frågor själva. De upplevde sig ensamma och att personalen inte lyssnade på dem. Närstående som upplevde stöd kände tillit till att hjälpen fanns tillhands när den behövdes. De kunde även koppla av och vila i svårigheterna, vilket var nödvändigt för att orka. Närståendes känsla av sammanhang antas höra samman med behovet av stöd och vad som uppfattas som stödjande. De närstående ville veta och förstå vad som hände och önskade en öppen och ärlig information. De närståendes upplevelse av hanterbarhet påverkades av sjukdomens utsträckning i tid, personalens kompetens, tillgänglighet till hjälp och stödet från omgivningen. Eftersom de närstående ofta inte har några förväntningar på att få stöd för egen del, så efterfrågar de inte heller detta (Ternestedt, 2007).

Det har visat sig att närståendes uppfattningar av vårdens kvalitet har en stor betydelse även under sorgarbetet (Carlsson, 2007). En review av litteraturen på CINAHL och Medline januari 1999 till februari 2004 kring anhörigas situation och behov vid vården i livets slut, visar att det innebär risk för de anhöriga att behöva ta stort ansvar för vården i kombination med inadekvat stöd från vårdpersonalen. Bra patientvård, kommunikation, information och vårdpersonalens attityd har stor betydelse för de anhöriga (Andershed, 2006).

Parkes (1999) pekar på att det finns flera studier som visar att rätt hjälp vid rätt tidpunkt kan minska fysiska och mentala symtom och förbättra livskvaliteten före och efter en svår förlust. Han argumenterar att det som krävs för att ge sådan hjälp är människor som har nödvändiga kunskaper och den tid som behövs (Parkes, 1999).

Efterlevandestöd till närstående är den minst utvecklade aspekten inom den palliativa vården och det finns mycket vi inte vet om den (Lloyd-Williams, 2003).

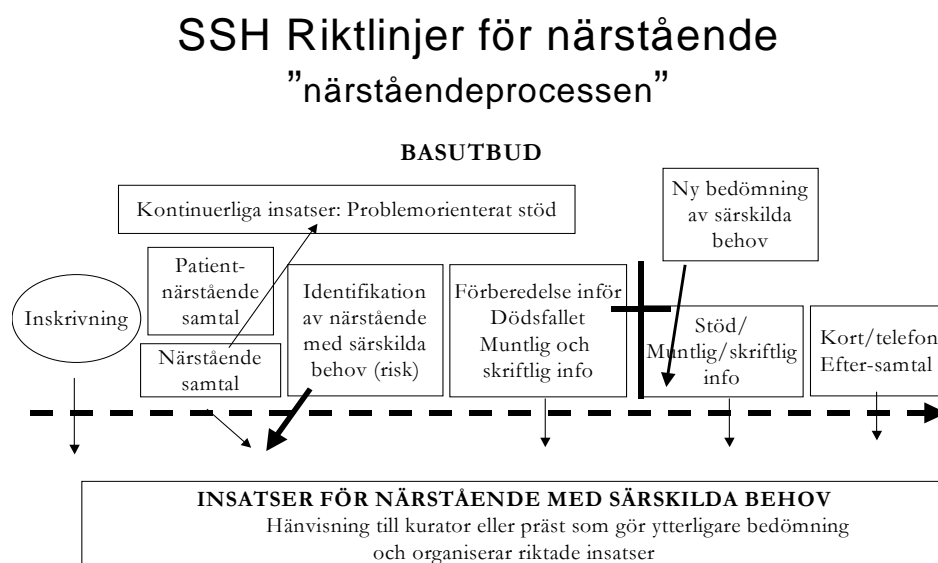
## **Närståendeprojektet på Stockholms sjukhem**

Stiftelsen Stockholms sjukhem bedriver specialiserad palliativ vård för patienter i olika skeden av avancerad cancerdiagnos och för enstaka patienter med andra diagnoser (Stockholms sjukhem, i.d.). På Stockholms sjukhem pågår sedan 2005 ett av Cancerfonden finansierat vårdutvecklingsprojekt "Identifikation och insatser för närstående med särskilda behov inom den palliativa cancervården" (Cancerfonden, i.d.), också kallat närståendeprojektet. Detta syftar till att arbeta fram en modell för stöd till närstående. Tanken är att skapa en modell där de som har störst behov av stödjande insatser erbjuds det, medan de som har ett mindre behov erbjuds färre stödjande insatser (Füerst & Valdimarsdóttir, 2006).

I modellen ingår ett basutbud till alla närstående i vilket strukturerade möten med närstående (närståendesamtal) ingår. En bedömning görs också av särskilda behov, inklusive erbjudande av riktade stödinsatser till dem som är i störst behov av det. Detta sker både före, under och efter dödsfallet (se figur 1).



Figur 1. Flödesschema över insatser till närstående (Fürst & Valdimarsdóttir, 2006).



Bedömningen av vilka familjer som är i behov av basutbudet eller har särskilda behov sker utifrån en checklista som skrivs för varje patient. Med hjälp av checklistan tar personalen ställning till följande sårbarhetsfaktorer:

- Otillräcklig insikt hos närstående i sjukdomens allvar och prognos
- Otillräckligt socialt/emotionellt nätverk
- Konflikter/kommunikationsproblem i familjen
- Svåra känslor (svår ångest, skuld, vrede) hos närstående
- Patientens olindrade symtom
- Patienten har barn under 30 år
- Missbruk hos närstående

(Fürst & Valdimarsdóttir, 2006).

Projektet använder sig av begreppet närstående då personer som finns i individens närhet inte nödvändigtvis är en del i familjen (Fürst & Valdimarsdóttir, 2006). Enligt WHO:s definition av palliativ vård skall organiserat stöd erbjudas till hjälp för familjen att hantera sin situation under patientens sjukdom och efter dödsfallet (Kenne-Sarenmalm, Fürst, Strang & Ternestedt i.d.). I det avtal som Stockholms läns landsting har med Stockholms sjukhem framgår det att stödet till anhöriga/närstående innefattar att uppföljande stöd efter dödsfallet skall erbjudas (Fürst & Valdimarsdóttir, 2006).

För att utvärdera närståendeprojektet genomfördes bl a uppföljande intervjuer, i genomsnitt 7,5 månader efter dödsfallet, med vuxna närstående till patienter som avlidit på Stockholms sjukhem under två månader. Urvalet till denna uppföljning beskrivs som en bakgrund till min studie. Utifrån checklistorna gjordes ett strategiskt urval till tre grupper: 1) närstående som inte bedömts tillhöra riskgrupp och som fått "basutbud", 2) närstående där barn eller unga under 30 år fanns i patientens familj och som erbjudits särskilt stöd, samt 3) närstående där någon annan riskfaktor än den i punkt två bedömts föreligga och som erbjudits särskilt stöd. Den första gruppen bestod av 44 patienter, bland vilka ett slumpmässigt urval på 10 gjordes. Den andra gruppen bestod av 12 patienter och 11 slumpades till studien. Den tredje gruppen bestod av 19 patienter varifrån fem exkluderades efter bedömning av vårdpersonalen på grund av att de närstående bodde i annat land, befann sig i psykisk kris, var dementa samt att ingen

närstående fanns. Efter detta gjordes en slumpning där ytterligare tre exkluderades så att 11 personer ingick i studien från grupp tre. För varje ingående patient identifierades en ”nyckelanhörig” att intervjua. Under insamlingsfasen av kontaktuppgifter till de närstående föll en person från grupp två bort av misstag. Ett urval på 31 närstående kom därför att ingå i uppföljningen och 25 tackade ja till intervju. Efter intervjuerna gjorde även intervjuarna en skattning av sårbarhet vid tiden för dödsfallet med hjälp av samma checklista som användes av vårdpersonalen. Vem som ingick i ursprungliga urvalsgrupperna var inte känt för intervjuarna.

## Syfte och frågeställningar

Avsikten med studien är att belysa sårbara närståendes erfarenheter av stöd i samband med dödsfall i cancer. Syftet är att skapa kunskap om de närståendes eget perspektiv på stöd i samband med patientens sista tid och efter dödsfallet.

1. Vad lyfter de närstående själva fram som stöd i interaktionen med personal?
2. Hur beskriver de närstående stöd eller brist på stöd?
3. Fanns kvarstående behov trots ett välutvecklat program?

## Metod

### Studiedesign

En kvalitativ ansats valdes i avsikt att söka förståelse ur de närståendes perspektiv. Nyanserade beskrivningar har ett värde i sig och utgör en av den kvalitativa forskningens starkaste sidor, varför en explorativ ansats användes för att ge möjligheter att hitta ny information (Kvale, 1997). Studien var retrospektiv.

### Urval

Urvalsramen till denna studie utgjordes av de 25 närstående som ingick i ovan nämnda uppföljning vid Stockholms sjukhem. För studien valdes närstående som av intervjuarna bedömts ha minst två sårbarhetsfaktorer, utöver att ha barn eller vara unga vuxna under 30 år. De sårbarhetsfaktorer som var vanligast förekommande var omedvetenhet om sjukdomens allvar samt ett oförutsägbart, hastigt sjukdomsförlopp. Antalet närstående som uppfyllde detta inklusionskriterium var sju. Urvalet gjordes för att fånga erfarenheter från de närstående som bedömts ha störst erfarenheter av ”särskilt stöd”. Tiden som förlöpt mellan patientens bortgång och intervjun var mellan 6,5 månad och 9 månader. Patienterna var mellan 56 och 88 år vid dödsfallet.

Tabell 1. Intervjupersonernas kön och relation till den avlidne

närstående i urvalet n = 7	
	antal
Relation till den döde:	
maka/make/sambo	1
barn under 30 år	2
barn över 30 år	2
systemson	1
vän	1
Kön:	
kvinnor	2
män	5

## Datansamling

### Kvalitativa intervjuer

Halvstrukturerade intervjuer och öppna frågor användes, vilket gav möjlighet att göra förändringar i frågornas form och ordning vid behov (Kvale, 1997). En intervjuguide användes där den närstående tillfrågades om nuvarande livssituation samt tiden före, under och efter dödsfallet, se bilaga 1. Fokus låg på erhållet stöd och på sorgeupplevelser. Intervjuguiden testades genom två pilotintervjuer. Den intervjuade uppmuntrades prata fritt kring frågorna och följdfrågor ställdes för att få så mycket detaljer som möjligt (Polit & Beck, 2008). För denna studie har utsagor om stöd extraherats och analyserats.

### Genomförande

Fem av intervjuerna genomfördes av en ifrån cancervård erfaren kurator och två av sjuksköterska med erfarenhet från palliativ vård. Intervjuerna genomfördes under våren och sommaren 2007. Kontakt med den närstående togs via brev och telefonsamtal. Den närstående informerades om konfidentialiteten och att intervjuaren inte hade någon koppling till Stockholms sjukhem. Den närstående valde själv plats för intervjuerna. Lokal erbjöds dock i anslutning till Stockholms sjukhem.

### Analys

Intervjuerna transkriberades ordagrant. Analysen skedde med hjälp av innehållsanalys. De steg som Larsson (2007) redovisar i sin avhandling användes:

1. Analysen inleddes med att intervjuerna lästes flera gånger för att fånga helheten i intervjun.
2. Delar av intervjun som innehöll relevant information i förhållande till forskningsfrågan identifierades och organiserades genom att all relevant information om stöd färgmarkerades.

3. Den relevanta informationen lästes på nytt och meningsenheter som reflekterade det centrala budskapet kondenserades. Materialet kodades också utifrån tidsperspektiv och om det upplevdes positivt eller negativt.
4. Meningsenheterna och koderna jämfördes och grupperades i kategorier som representerade de empiriska fynden (manifest innehåll).
5. Kategorierna formulerades i centrala teman som reflekterade den underliggande och sammanfattande meningen (latent innehåll). Subteman formulerades för att förtydliga vissa teman där det var relevant.

Under analysen har jag rört mig fram och tillbaka mellan de olika stegen innan den slutgiltiga versionen utkristalliserats. Det har funnits möjlighet att återgå till ursprungsmaterialet vid behov. I analysens alla faser har en dialog skett med handledaren. Även om samma erfarenheter framkommit vid flera tillfällen så redovisas de endast en gång.

Exempel:

Meningsenhet	Kategori	Tema
Kraven gjorde det jobbigare än det hade behövt vara	Krav på anhöriga	Bemötande

## Etiska överväganden

Intervjuerna genomfördes efter skriftlig och muntlig information och med muntligt samtycke. De närstående lämnades möjlighet att när som helst avbryta eller avböja att svara på frågor. De fick information vart de kunde vända sig med frågor efter intervjun. Möjlighet till uppföljande stöd av kurator, annan än intervjuaren, fanns vid behov. Risken att svåra känslor och tankar skulle väckas hos den intervjuade hanterades genom att intervjuerna hade erfarenhet av att bemöta känslomässiga reaktioner på ett professionellt sätt. Plats för intervjun valdes av de närstående. Detta för att undvika bortfall pga känsloladdad koppling till Stockholms sjukhem.

Studien har avsett att producera kunskap som gynnar samtliga närstående på de palliativa avdelningarna vid Stockholms sjukhem med ett minimum av skadliga konsekvenser för studiepopulationen (Kvale, 1997). Intervjuerna kan antas ha känts meningsfulla för de närstående genom den kunskap för framtida vård och omhändertagande de tillförde. Det kan bedömas etiskt försvarbart att endast ha använt delar av intervjumaterialet då andra studier kommer att belysa övriga aspekter som framkommit i intervjuerna.

Konfidentialiteten har bibehållits genom att materialet avidentifierats och förvarats inlåst. Resultatet har redovisats efter innehållsanalys och alla citat har avidentifierats. I den mån namn förekommit är de ändrade.

Etikansökan är gjord inom ramen för närståendeprojektet, diarienummer 2005/1355-31. Enligt beslutet omfattas forskningen ej av etikprövningslagen då samtycke inhämtas. Projektgruppen har gjort bedömningen att studien redan är prövad inom ramen för närståendeprojektet och att det inte föreligger någon ytterligare risk för men utöver vad som redan är prövat.

## Resultat

De sju utsagor som resultatet grundar sig på kommer alltså endast från sådana närstående som bedömts behöva särskilt stöd. Genom innehållsanalysen har fem teman utkristalliserat sig som reflekterar den sammanfattade meningen av de närståendes berättelser om stöd från Stockholms sjukhem. Dessa fem teman beskrivs nedan tillsammans med underliggande kategorier. Temana kommunikation och bemötande är de största och inrymmer flest kategorier. Temana miljö och incidenter innehåller välavgränsade uttalanden om upplevelse av stöd och får bilda egna teman. Efterlevandestöd bildar likaså ett eget tema som berör erfarenheter av stöd efter dödsfallet.

## Kommunikation

Temat kommunikation är uppdelat i två subteman dialog och information. Dialog handlar om tvåvägskommunikation där fokus i uttalandet handlar om dialogen i sig och inte ämnet som avhandlas. Information berör erfarenheter med betoning på innehållet i informationen, både genom tvåvägskommunikation och envägskommunikation.

### Erfarenheter av dialog

Den positiva dialogen handlar om att de närstående och personalen har haft samtal om patientens förestående död, vad som höll på att hända eller vad som hade hänt. Sådan dialog kunde förekomma såväl vid ankomsten som under vistelsen, i samband med döden och efter döden. Dialoger som uppfattats som positiva kännetecknas av ärliga besked och erbjudande att någon kan vara med i svåra situationer, t ex som stöd i rummet efter dödsfallet.

*”Sedan bra att få sitta ned i lugn och ro här än att de ringer och berättar det. Att man fick en personlig kontakt. Sen att jag misstänkte att hon hade cancer eller någonting de... Så det tycker jag var skönt och bra. Framför allt att man fick sitta ned i lugn och ro och de tyckte inte att det var någon stress och de var inte stressade över det och det var inte besvärade över det heller.”*

*(Son, äldre än 30 år)*

Någon har också upplevt försök till dialog direkt efter dödsfallet men tyckte att det var svårt att uppskatta vad som sades och att delta aktivt direkt efter dödsfallet.

*”N: Men egentligen det som... alltså det de sade betydde verkligen ingenting alltså för att jag brydde mig inte för att pappa var borta liksom och det fanns andra saker och tänka på nu.*

*I: Var det efter han hade gått bort?*

*N: Ja precis.”*

*(Dotter, yngre än 30 år)*

Utsagor om dialoger som har betecknats som negativa har handlat om att den närstående inte alls haft något samtal om Stockholms sjukhems inriktning eller att patientens död var nära förestående. Flera intervjupersoner har inte upplevt att de fått några råd om hur de bör göra och inte känt sig lyssnade på, de har känt sig oförberedda och haft svårt att veta vad de skulle göra med den information de fick. Upplevelsen har också varit att ingen frågat om de önskat stöd eller vilket stöd de önskat.

*”Nej, deras bemötande på den punkten hade kunnat vara annorlunda. Och just ha kanske en uppriktig diskussion, med anhöriga. Att prata om det här hur länge man stannar, stanna under natten eller inte. I början hade de kunnat sagt att man kan välja att de inte ringer på natten.”*

*(Dotter, äldre än 30 år)*

### **Erfarenheter av muntlig information**

Det fanns positiva erfarenheter av hur information lämnades om prognos och hur vården kommer att gå till, liksom löpande information när man gjorde något med patienten. De uppfattade att informationen lämnades på ett bra sätt.

*”Det kan man uppleva annars på andra ställen att det kan vara en viss besvärelse att säga ’ja, din mamma eller pappa eller närstående har en dödlig sjukdom’. De gjorde det enkelt.”*

*(Son, äldre än 30 år)*

När närstående talade om bristande information handlade det både om obefintlig information och om att den information som lämnades var svårtolkad.

Flera närstående har upplevt att de faktiskt inte fått någon information om att patienten var döende. En närstående har inte förstått vad information om att ”patienten är riktigt dålig” innebär och en annan trodde att patienten skulle bli frisk. Detta ledde till att närstående inte kunnat förbereda sig eller ta farväl som de önskat.

*”Och jag fattar fortfarande inte varför, alltså då fattade jag fortfarande inte att det var på väg utför. Så att det... Fast det är nog det viktigaste som jag skulle vilja förmedla, tror jag. Alltså det är... även om det gör att man svimmar eller blir crazy eller vad som helst så är det jätteviktigt därför att man måste få avsluta. Och det kan man ju inte göra... alltså jag kan ju inte sitta och prata som om hon skulle gå bort, och jag tror att hon skall bli frisk”*

*(Make)*

Information om hur det går till på Stockholms sjukhem, vilket stöd som finns och eventuell möjlighet till second opinion har också saknats. En närstående berättade att han vid intervjutillfället ännu inte visste vad patienten avled av.

### **Erfarenheter av skriftlig information**

Det uppfattades som positivt att få tidningar, broschyrer, informationsbok och annan skriftlig information om vart man kunde vända sig efter dödsfallet.

*”För ibland är det lättare att man läser än att någon förklarar. Då kan man ju börja ifrågasätta och tänka ’okej, är det här sant det den personen säger eller’, men så, men när det är liksom mer i bokform så här, så känner man att det här kan man tro på.”*

*(Dotter, äldre än 30 år)*

Men ibland kom informationsboken för sent eller man saknade broschyrer just när de behövdes. Det kunde också vara svårt att förstå allt som stod.

*"...broschyren liksom... att... de hör vad man säger... /gråter... men... jag visste inte om han hörde vad vi sade... att han var så förlamad... så det var det också men... men vi... det stod att man inte skulle liksom gråta så mycket och liksom inte 'gå inte, gå inte'."*  
(Dotter, yngre än 30 år)

## **Bemötande**

Inom temat bemötande samlas uttalanden om generellt bemötande, men också kategorier med mer specifikt bemötande, patientfokus, krav på anhöriga samt bemötande av övriga familjemedlemmar. Generellt bemötande avser allmänna uttalanden om omhändertagandet medan specifikt bemötande handlar om särskilda situationer. Patientfokus, krav på anhöriga och bemötande av övrig familj rör erfarenheter av stöd som är tydligt kopplade till olika situationer varför de bildar egna kategorier.

### **Generellt bemötande**

En närstående upplevde personalens bemötande som kallt och uttryckte en förståelse för att man kan bli cynisk av att arbeta i en sådan miljö.

De övriga närstående använde omdömen som bra, fantastisk, solklar, jättestark, jättesnälla om personalen. Den upplevdes som omhändertagande, finkänslig, mänsklig, varm och erfaren. Därmed kände sig de anhöriga trygga och väl omhändertagna. Personalen var också bra mot patienterna.

*"Det märkte man ju, det var ju människor som verkligen både hade erfarenhet av... av... och så att säga levererade, pratade på ett sätt som liksom... som är... som man vet att det liksom är svårt."*  
(Systerson, yngre än 30 år)

### **Specifikt bemötande**

Bemötandet från kuratorn gav möjlighet och hjälp att förstå sina egna reaktioner. En annan positiv kvalitet var att inte behöva vänta när den närstående sökte kontakt med någon. Personalen såg och brydde sig om de närstående, såg till att de fick mat och erbjöd dem att vara där "hur mycket som helst". Personalen var lugn och det fanns en öppenhet och enkelhet som gjorde att det inte kändes konstlat. Personalkontinuitet gav också trygghet. Vid dödstillfället var det positivt att personalen fanns närvarande och att tid gavs åt de närstående. Intervjupersonerna upplevde ett fint bemötande efter dödsfallet.

*"Bra ställe och hamna på sista tiden. Istället för en långvårdsavdelning på ett vanligt sjukhus. Det borde vara mer så, tycker jag, det var värdigt."*  
(Son, äldre än 30 år)

Situationer som upplevdes negativt i det specifika bemötandet var händelser som tydde på bristande information hos personalen. Den närstående uttryckte en önskan att alla i personalen skulle ha känt till lika mycket och haft kunskap om patienten. Erfarenheten fanns också av att

personalen inte tog hänsyn till olika önskemål i familjen, t ex att se den avlidne efter dödsfallet. Upplevelsen blev att den närstående varken fått en början eller ett slut på vistelsen.

*”Ja, här har ni påsen med gamla kläder och...’ Och sedan visste man ju inte heller var man skulle göra av påsen, där skulle det också finnas någon möjlighet att kasta, direkt, påsen. För min mamma liksom hon fick för sig att hon skulle gå och tvätta allt det där men det liksom... (skrattar till), just det där med påsen på slutet, det är inte heller kul.”*  
(Dotter, äldre än 30 år)

### **Patientfokus**

Intervjupersonerna berättade att personalen fokuserade på patienten och att patienterna blev väl omhändertagna och fick god vård och omvårdnad. Fokus på patienten kunde upplevas både positivt och negativt. Positivt, då det gav den närstående möjlighet att också fokusera på patienten. Negativt, då de närstående uppfattade att personalen inte brydde sig om de närstående.

*”...patienten tror jag nog får de... blir väl omhändertagen o s v. Men jag tror anhöriga... de blir lite, de som arbetar här blir lite avtrubbade också, har fokuseringen på patienterna vill säga, eller de som är döende. Och familjen lägger de på liksom, kraven på så här att man skall ta sitt ansvar och... man måste vara psykiskt väldigt stark o s v, det känner man liksom att de... det är nog tillräckligt jobbigt med själva patienterna och att dessutom ta anhöriga måste också vara ganska tufft”*  
(Dotter, äldre än 30 år)

### **Bemötande av övrig familj**

En positiv kvalitet var att personalen bemötte alla familjemedlemmar på ett bra sätt. När de kom för att få hopp om bättring för patienten hanterade personalen det på ett bra sätt.

*”Min mamma kunde gå in och ställa en fråga så gick hon ut och sen så en halvtimme senare så gick jag och ställde precis samma fråga och ofta så handlade det om att jamen finns det någonting? Kommer det hända någonting? Tror ni på någonting? Kommer det vara någonting? Osv, och det är klart att det inte är så himla enkelt för en stab av läkare... sjuksköterskor som... och svara och hantera det och det tycker jag det gjorde ganska bra...”*  
(Systemson, yngre än 30 år)

### **Krav på anhöriga**

Erfarenheter av att som anhörig få ta väl mycket ansvar och känna höga krav på sig att ständigt vara där trots att de egna krafterna var slut framkom. Läkarsamtalen upplevdes av denna närstående som en kontroll.



*”Okej, jag ska inte uttrycka att jag inte... att, mina känslor och så ska jag inte visa’, så självklart sitter man där med läkarna där så ska man ju igen liksom visa att här är allting okej och vi har kontroll över situationen här. Varför man inte... man vill inte framstå heller som någon som inte orkar med.”*

*(Dotter, äldre än 30 år)*

## **Miljön**

Miljön kunde upplevas som stödjande eller ickestödjande. Stödjande faktorer i miljön som lyftes fram var att atmosfären kändes lugn och harmonisk. De närstående uppfattade att inriktningen på Stockholms sjukhem är bra och det borde finnas fler inrättningar med samma inriktning. De upplevde det positivt att kunna röra sig fritt, få mat, att det var sköna stolar och att det fanns piano att utnyttja.

*”Jag tycker att den här miljön var, vad ska jag kalla den, harmonisk eller lugn eller, ja den var fin på något sätt.”*

*(Make)*

Hos en närstående kopplades istället den hemlika känslan till otrygghet i jämförelse med sjukhuset och de resurser som finns där.

*”Alltså det känns mer tryggt när... när det är doktor och sjuksköterskor omkring... Och vet liksom och typ kan ta blodprov liksom...”*

*(Dotter, yngre än 30 år)*

## **Incidenter**

Under detta tema har några specifika händelser som innebar bristande stöd samlats. De tre händelserna återges nedan:

Bristande stöd upplevdes då de närstående i samband med personalens klädbyte på patienten sett ett sår. De fick information att det är kroppen som ruttar och situationen upplevdes som otäck och man hade önskat slippa se det. Händelsen har i efterhand gjord det svårt för de närstående och det beskrivs som ohyggligt att personalen som kände till patientens tillstånd inte bett dem gå ut.

*”Därför att de vände på rygg... han på mage och då visade det sig att han hade sår. Och då sa min mamma ’jaha, är det liggsår?’ Alltså liggsår som man får när man är liggande så. Då förklarade hon att det inte var det utan det är själva kroppen som håller på och ruttar, och det... var ganska otäckt (gråter).”*

*(Dotter, äldre än 30 år)*

I samband med dödfallet blev en närstående uppmanad att skynda på med begravning för att patienten inte kunde ligga kvar där. Den närstående blev chockad och stressad och kontaktade begravningsbyrå samma dag. Bemötandet upplevdes som en oförståelse för deras sorg.

*”Man blev ju nästan förbannad. Räcker det inte med att vi får ha vår sorg ett tag, sen kan man ta tag i det.”*

*(Son, äldre än 30 år)*

En närstående upplevde flera brister i samband med patientens död. Patienten fick en spruta så att han somnade, varvid man bytte lakan och den närstående hörde hur benen knakade och förstod ”hur stark sprutan varit”. Personalen hade dessförinnan frågat den närstående vad patienten tål, men hon visste inte och tyckte att personalen borde ha vetat. Den närstående trodde att denna spruta hade givits för att patienten skulle dö och den närstående vet fortfarande inte om det var en sådan spruta. Hon uttrycker dock att även om sköterskan kanske gav fel medicin så kan hon nöja sig eftersom döden ”gick så bra till”.

*”Jag hade ju typ lite ångest över att jag tillät sköterskan ge honom den där sprutan...”*

*(Dotter, yngre än 30 år)*

## **Efterlevandestöd**

Detta tema samlar erfarenheter av efterlevandestöd både som den närstående upplevt som bra, delvis bra, dåligt eller som uteblivit. Med efterlevandestöd avses alla former av kontakt med eller från Stockholms sjukhem dagarna och veckorna efter dödsfallet.

Individuellt kuratorsstöd erbjöds och användes av en i undersökningen. Inbjudan till unga vuxna grupp sändes till två närstående. En avböjde och den andra avbröt deltagandet. Både den närstående som avbröt deltagandet i gruppen samt den närstående som använde individuellt kuratorsstöd upplevde stödet som stöttande och ”guld värt”.

*”Och dessutom så, det som har varit en styrka med det är att hon har uttryckt, hon har uttryckt sig också om saker som man hade kanske förväntat sig av henne att säga ’jaha’ men då har hon liksom kunnat gett ett motargument eller även kunnat hållit med eller tyckt att saker och ting varit lite underligt. Som att vi inte fick veta att hon skulle dö va. Så att... nej, hon har varit jättebra. Och det har varit jättenyttigt”*

*(Make)*

Den närstående som avbröt gruppen för unga vuxna efterlevande tänkte efteråt att det kanske varit bra om de ansvariga fortsatt försöka ta kontakt.

*”Jag vet inte, det kanske är bra att fortsätta alltså, för folk liksom... det finns ju människor som inte vågar... för jag är lite sån som kanske... man måste ta kontakt med... jag tar liksom inte kontakt liksom... det finns ju säkert flera såna människor som... som inte vågar liksom. Och det är bra att det inte liksom ger upp, de fortsätter”*

*(Dotter, yngre än 30 år)*

Att ha fått information om att någon hör av sig om två-tre veckor, men att ingen hörde av sig var en mycket negativ ”erfarenhet”. Den närstående upplevde behov av läkarsamtal ganska nära efter dödsfallet.

*”Alltså jag har gått och funderat på vad det var som var fel därför att jag vill veta vad jag gjorde för fel som inte kunde fixa det här. Så det känns som om det är mitt fel.”*

*(Make)*

Flera olika behov av ytterligare stöd efter dödsfallet framkom, både bland dem som inte fick något stöderbjudande och dem som upplevt behov av annat stöd än det som erbjöds. En närstående önskade möjlighet till utvärdering av tiden på Stockholms sjukhem. Samma person saknade kunskap i hur allt skulle skötas efter dödsfallet och önskade att avslutet sett ut på ett annat sätt. Det fanns också funderingar kring andra familjemedlemmars behov av stöd. En närstående hade önskat och behövt sömntabletter. Behov framkom också av enskild kuratorskontakt för den närstående som gått på samtal tillsammans med sin dotter.

*”I: Känner du att det är läge för dig att avsluta nu eller hade du velat fortsätta en kontakt för din egen skull?”*

*N: (Kortare paus). Ja, kanske någon gång eller några gånger. Alltså där jag hade kunnat vara själv. För jag måste ta hänsyn. Så känns det. Så kan jag inte säga de här sakerna som (kortare paus) att man saknar Maria på det sätt som jag kanske skulle vilja säga, när Lena sitter bredvid.”*

*(Make)*

Några närstående berättar att Stockholms sjukhem erbjöd stöd, att det bara var att ringa eller komma, det framgår dock inte om de utnyttjat stödet. En närstående upplevde inget stödbehov men uttryckte samtidigt att han inte visste vart han skulle vända sig ifall behov skulle uppkomma i efterhand. Han önskade att det inte fanns någon tidsbegränsning i när man kan kontakta Stockholms sjukhem för stöd i efterhand.

## Diskussion

Denna studie belyser närståendes erfarenheter av stöd under och efter vistelsen på Stockholms sjukhem. Målet var att lyfta fram vad som uppfattades som stödjande i kontakten med vårdpersonalen, hur de närstående beskriver stöd eller brist på stöd samt vilka behov som finns kvar trots ett välutvecklat program. Erfarenheterna ger en återkoppling till närståendeprojektet och bidrar till ett förbättrat omhändertagande av närstående. Kommunikationen och bemötandet, liksom i vilken miljö detta sker har visat sig ha stor betydelse för hur stödet upplevs.

## Metoddiskussion

Urvalet till denna studie gjordes från den uppföljande studien i närståendeprojektet. Det inklusionskriterium som användes var att de närstående i samband med intervjutillfället bedömts ha minst två sårbarhetsfaktorer vid dödsfallet. För att öka trovärdigheten i urvalet har intervjuerna lästs igenom av forskargruppen som i sin tur också gjort en bedömning av sårbarhetsfaktorer. Diskussion fördes om diskrepanser som fanns mellan intervjuarens och forskargruppens bedömningar. Denna diskussion visade att ”omedvetenhet om sjukdomens allvar och prognos” samt ”oförutsägbart, hastigt sjukdomsförlopp” skilde sig åt mest. Tanken i denna studie var att fånga de närstående som haft störst erfarenheter av stöd, vilket också bygger på att även vårdpersonalen gjort samma bedömning som intervjuaren.

Ytterligare en kritisk aspekt är att bedömningen av om behov av särskilt stöd förelegat inte är likställt med att stöd erbjödits. Det kan vara så att andra faktorer än behov, t ex att den närstående avvisar försök till dialog, avgör vilket stöd som givits (Olsson, 1994). En annan

aspekt är också att de närståendes berättelser kan ha påverkats av den tid som förflutit mellan dödsfallet och intervjutillfället.

Slutsatsen blir därför att det inte med säkerhet går att veta om de närstående som valts ut är de som faktiskt fått mest stöd. Detta innebär att de närstående som ingår i denna studie endast kan sägas vara de med flest sårbarhetsfaktorer utifrån intervjuarens bedömning i samband med intervjutillfället. Även om hänsyn tas till den påverkan de ovan beskrivna faktorerna kan ha haft på urvalet bedöms personerna i urvalet ha de erfarenheter som utvärderingen efterfrågar, varför resultatet kan bedömas som trovärdigt.

En kvalitativ ansats valdes för att bäst komma åt de närståendes erfarenheter berättade med egna ord. Öppna frågor med stöd av en intervjuguide uppfattas ha givit svar på de frågor studien avsåg, vilket gynnar validiteten.

Innehållsanalys valdes som metod för att sammanfatta och analysera erfarenheterna utan att göra en djupare tolkning av dem. Metoden har hjälpt till att fokusera på erfarenheter av stöd. Pendlandet mellan analysens olika steg har bidragit till den process som utvecklat resultatet. Möjligheten har också funnits att hela tiden gå tillbaka till rådata vid behov. Upprepade diskussioner med handledaren har bidragit till ytterligare genomlysning av analysen. Reliabiliteten bedöms på dessa sätt ha stärkts.

De teman och kategorier som bildar underlag i analysen är ett sätt att sammanfatta stöderfarenheterna. Den kvalitativa ansatsens induktiva förhållningssätt talar om att den kunskap som erhålls är en sannolik kunskap och kan inte sägas vara någon slutgiltig kunskap (Thurén, 2007). Urvalet i studien är litet och strategiskt valt. Det är inte avsett att ge någon statistisk generaliserbarhet. Från den resultatdiskussion som följer framgår ändå att resultaten till stor del överensstämmer med tidigare forskning.

## **Resultatdiskussion**

Syftet med studien var att belysa de sårbara närståendes erfarenheter av stöd från Stockholms sjukhem, en enhet som genom vårdutvecklingsprojektet satsar på att utveckla stöd för närstående, före, under och efter dödsfallet. Resultatet av studien visar att hur personalen samspelade med de närstående och patienterna var en viktig aspekt av hur stödet upplevdes. Värdet av att bli sedd påverkade hur de närstående beskrev stödet och vad som upplevdes stödjande i interaktionen med personalen. Erfarenheter av öppenhet och omsorg upplevdes som positivt. De som inte upplevt detta var också mer kritiska till hur bemötandet sett ut.

De närstående upplevde olika erfarenheter av dialogen med personalen och den information de fått. Några uttryckte det positivt, att de kände sig väl införstådda med vad som skulle hända. Andra upplevde motsatsen, man hade inte haft några samtal och känt sig oförberedd. Vilken information som lämnas och hur den lämnas har betydelse. Den skriftliga informationen fick positiva omdömen vilket kan ses som en markering för hur viktigt det är att sådant finns. Den invändning mot att boken kom för sent, kan tolkas som en bekräftelse av detta. Upplevelsen av att mer råd och vägledning skulle ha behövts uttrycktes av flera närstående vilket också överensstämmer med behov som Ternestedt (2007) funnit i tidigare forskning.

Ett intressant resultat i studien är att flera önskat annat stöd än det som erbjudits och att det fanns närstående som inte upplevt något stöderbjudande alls. En synpunkt kan vara att de närstående inte definierar stöd på det sätt som vården och studien gör. Det kan också vara så att man inte upplevt att man fått något stöd om det stöd som erbjudits varit "fel" och inte motsvarat vad den närstående upplevde behov av just då, som Parkes (1999) och Olsson (1994) också pekat på. Ett förvånande resultat var att flera närstående så tydligt uttryckte att de inte förstått att patienten var döende. En reflektion är att de psykologiska reaktioner, t ex krisreaktioner, som följer vid svår sjukdom och oväntade dödsfall kan påverka förmågan att ta till sig och förstå information, något som de närstående själva också varit inne på. Sådana situationer kräver ett varsamt bemötande och upprepad dialog.

Faktum kvarstår dock att flera uttryckte att de hade behov av någon form av stöd som de inte fått. En närstående hade dessutom behov av det stöd som han erbjudits men som han aldrig fick. Som visats av Ternstedt (2007) har närstående ofta inte några förväntningar på eget stöd varför de inte heller efterfrågar detta. Retroaktiva berättelser som i denna studie blir därför viktiga att ta hänsyn till då utvecklande av stöd skall ske i vården. Vad studien visar är att trots det välutvecklade vårdprogram som närståendeprojektet är, finns kvarstående behov. Detta är en angelägen kunskap som kan utgöra underlag för vidare diskussioner för att utveckla stödet till närstående ännu mer.

Thornqvist (2001) beskriver att sammanhang och omgivning påverkar alla möten mellan människor. Miljön på Stockholms sjukhem är utformad för att utföra vård i livets slutskede och sänder därmed också budskap om detta. De flesta närstående upplevde miljön som lugn och harmonisk på ett positivt sätt, samtidigt som miljön kunde upplevas för hemlik och att tryggheten var större på sjukhuset. Den närstående som upplevde detta hade inte heller förstått allvaret i patientens sjukdom. Budskapet om vård i livets slutskede som förmedlades överensstämde inte med den närståendes uppfattning av situationen, vilket kan ha varit en förklaring till varför platsen inte kändes "rätt".

Studien visar att det kan uppfattas som både positivt och negativt att verka för de närståendes delaktighet i vården. Det som många upplever vara positivt med delaktighet kan för andra upplevas som krav. Som beskrivits av Andershed (2006) medför det en risk för närstående som får ta för stort ansvar i vården i kombination med inadekvat stöd, något som beskrevs tydligt av en närstående. Detta är en aspekt som kan vara betydelsefull att ta i beaktande vid bemötande av närstående.

De tre incidenterna handlade om erfarenheter där vårdpersonalen uttryckt sig olämpligt eller inte förklarat situationen på lämpligt sätt. Som Ternstedt (2007) beskriver försöker de närstående begripa genom att tolka symboler och tecken, varför ordval och kroppsspråk från personalen får stor betydelse. Det går dock inte att bortse från att kommunikation och möten äger rum mellan två personer och som Fossum (2007) beskriver måste hänsyn också tas till både den närståendes och vårdgivarens utgångspunkter vid studier av samtal och bemötande. Denna studie efterfrågar endast den närståendes upplevelser; även personalperspektivet skulle ge ytterligare en dimension till förståelsen.

Många kulturer och religioner har idéer om hur personer som upplevt förlust av närstående skall känna och bete sig. Genom samhällets sekularisering har religionens vägledning fått minskad betydelse i Sverige (Carlsson, 2007; Öhlén et al., 2007). Detta uttrycktes tydligt av en närstående med uppväxt i ett annat land. Hon upplevde svårigheter att förstå vad som

förväntades av henne och ett behov att göra på rätt sätt. Det blev ett problem för henne och hon gjorde jämförelser med uppväxtlandet.

## **Diskussion om konsekvenser och implikationer**

När stöd skall erbjudas till närstående är det viktigt att veta hur stödet skall se ut och till vem stödet skall erbjudas. Som både Lloyd-Williams (2003) och Parkes (1999) lyfter fram är det viktigt att rikta stödet till rätt personer och att nödvändiga kunskaper krävs för att kunna göra det. Denna studie har syftat till att söka erfarenheter som bidrar till denna kunskap. Studien har således varit relevant genom att spegla de närståendes erfarenheter av stöd från Stockholms sjukhem. Den ger vårdpersonalen information och närståendeprojektet feedback om hur vården uppfattas, vad som fungerar bra och vilka förbättringsområden som finns. Det kan leda till att närstående till patienter som är inskrivna vid de palliativa avdelningarna på Stockholms sjukhem kan få ett förbättrat omhändertagande.

Precis som Carlsson (2007) lyfter fram ger denna studie indikationer på att vårdens kvalitet har betydelse även under sorgarbetet. Milbergs (2007) studie visade att familjemedlemmar har behov av uppföljning 3-6 månader efter dödsfallet för att kunna ta tag i orsaker till dödsfallet, dela sin sorg och ta emot försäkran om normaliteten. Då intervjuerna genomfördes var det en närstående som väntade på läkarsamtal för att få reda på dödsorsak, flera närstående hade sammankopplat inbjudan att delta i studien som en uppföljning från Stockholms sjukhem och kunde också uttrycka att de reagerat känslomässigt i samband med att de varit på intervjun och i närheten av Stockholms sjukhem. Detta kan tolkas som ett sätt att öppna nya möjligheter eller att komma vidare i sorgebearbetningen. Detta har dock inte varit fokus i denna studie men är ett intressant område som kan utveckla omhändertagandet av närstående en tid efter dödsfallet vidare.

Studien hade inte som syfte att analysera funktionen av stöd men det verkar ändå som att stödet fyller alla de funktioner som Stylianos och Vachon (1999) beskriver. Dvs att känslomässigt stöd ökar självkänslan, att värderande stöd ger feedback på en persons synsätt och beteende, att informationsstöd underlättar problemlösning samt instrumentellt stöd ger praktisk hjälp. Att analysera intervjuerna för att se vilken funktion stöd har för närstående skulle vara en intressant utveckling av denna studie.

## **Konklusion**

Slutsatser som kan dras är att stödet som erbjuds på Stockholms sjukhem i många aspekter uppfattas som positivt samtidigt som det också framkommit negativa upplevelser. I de mänskliga möten som studerats är det många aspekter att ta hänsyn till. Det har blivit tydligt att de närstående har behov av att bli sedda utifrån sina egna behov. Hur dialog och bemötande sker är avgörande för om det nödvändiga samspelet uppstår mellan vårdgivare och närstående. I vilken miljö detta sker, liksom hur omhändertagandet av patienten ser ut, har likaså en viktig betydelse. Om hänsyn tas till dessa faktorer skapas de bästa förutsättningarna för att utveckla stödet till närstående på det sätt som var och en behöver.

## **Acknowledgement**

Jag vill särskilt tacka Stockholms Sjukhem som möjliggjort genomförandet av denna studie och min handledare Mariann Olsson som varit ett oundgängligt stöd genom studiens alla faser. Jag vill också tacka Kuratorsklinken på Karolinska Universitetssjukhuset som stöttat mig under arbetets gång.

## Referenser

- Andershed B. (2006). Relatives in end –of-life care – part 1: a systematic review of the literature the five last years, January 1999-February 2004. *Journal of Clinical Nursing*, 15, 1158-1169.
- Berkman, L. F., Glass, T., Brisette, I., Seeman, T. E. (2000). From social integration to health: Durkheim in the new millenium. *Social Science and Medicine*, 51, 843-857.
- Cancerfonden. (i.d.) Hämtat 30 januari, 2008, från Cancerfonden:  
[http://www.cancerfonden.se/templates/Page\\_891.aspx](http://www.cancerfonden.se/templates/Page_891.aspx)
- Carlsson, M. (2007). *Psykosocial cancervård*. Lund: Studentlitteratur.
- Fossum, B. (2007). Modeller och teorier för kommunikation och bemötande. I B. Fossum (Red.), *Kommunikation: Samtal och bemötande i vården* (ss. 23-38). Lund: Studentlitteratur.
- Fürst, CJ., Valdimarsdóttir, U. (2006). Närstående – en resurs i livets slutskede. *Onkologi i Sverige*, 6, 30-34.
- Kenne-Sarenmalm, E., Fürst, C.-J., Strang, P., Ternestedt, B.-M. (i.d.) *Definition av palliativ vård enligt WHO, 2002*. Hämtat 30 januari, 2008, från Nationella Rådet för Palliativ Vård:  
<http://www.nrpv.se/pages/589.asp?menuID=257&menuColor=%2399CC00>
- Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.
- Larsson, K. (2007). *Quality of Life and Coping with Ulcerative colitis and Crohn´s disease*. Doktorsavhandling, Uppsala Universitet, Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap.
- Milberg, A., Olsson, E.-C., Jakobsson, M., Olsson, M., Friedrichsen, M. (2007). Family members' perceived needs for bereavement follow-up. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35, 58-59.
- Olsson, M. (1994). *Social support in bereavement crisis: Interaction between medical staff and bereaved relatives*. Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, Institutionen för medicin.
- Parkes, C. M. (1999). Bereavement as a psychosocial transition. Process of adaption to change: Preventive intervention. In M. Stroebe, W. Stroebe, R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research and intervention* (ss 91-101). Cambridge: Cambridge University Press.
- Payne, M. (2002). *Modern teoribildning i socialt arbete*. Stockholm: Natur och Kultur.
- Payne, S., Lloyd-Williams, M. (2003). Bereavement care. In M. Lloyd-Williams (Ed.), *Psychosocial issues in palliative care* (ss 149-163). Oxford: Oxford University Press.



- Persson, C. (2008). *I skuggan av lungcancer - närståendes erfarenheter*. Doktorsavhandling, Karolinska Institutet, Institutionen för Neurobiologi, Vårdvetenskap och Samhälle.
- Polit, D. F., Beck, C. T. (2008). *Nursing Research: Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincot Williams & Wilkins.
- Sarason, B. R., Sarason, I. G., Pierce, G. R. (1990). Traditional Views of Social Support and their Impact on Assessment. In B. R. Sarason, I. G. Sarason & G. R. Pierce (Eds.), *Social support: An interactional view*. (ss. 9-25). New York: John Wiley & Sons, Inc.
- Stockholms sjukhem. (i.d.) Hämtat 30 januari, 2008, från Stockholms sjukhem:  
<http://www.stockholmssjukhem.se>
- Stylianos, S. K., Vachon, M. (1999). The role of social support in bereavement: Social support: an overview. In M. Stroebe, W. Stroebe, R. O. Hansson (Eds.), *Handbook of bereavement: Theory, research and intervention* (ss. 397-410). Cambridge: Cambridge University Press.
- Ternstedt, M. (2007). *Forskning som speglar vården i livets slutskede: Sammanställning av aktuell forskning*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Thornquist, E. (2001). *Kommunikation i kliniken*. Lund: Studentlitteratur.
- Thurén, T. (2007). *Vetenskapsteori för nybörjare*. Stockholm: Liber AB.
- Öhlén, J., Andershed, B., Berg, C., Frid, I., Palm, C.-A., Ternstedt, B.-M., et al. (2007). Relatives in end-of-life care – part 2: a theory for enabling safety. *Journal of Clinical Nursing*, 16, 382-390.

## Intervjuguide – närståendeprojektets uppföljande intervjuer

Dessa frågor är ett hjälpmedel för dig för att du ska täcka av de områden som är viktiga. Om den närstående vill berätta ”i en annan ordning” är det OK.

Inled med att presentera dig och berätta hur intervjun kommer att gå till och vad som sedan ska hända med uppgifterna. Om du träffar en närstående som har minderåriga barn var då noga med att också efterhöra barnens situation/reaktion/hjälp på varje fråga.

1. Berätta om vem du är och kort om din livssituation (familj, bostad, arbete, dagliga tillvaro)
2. Berätta något om ..... hans/hennes sjukdom och sista tid. Vad innebar hans insjuknande för dig (er)? Först? Behandlingstiden? Den palliativa fasen?
3. Berätta om remitteringen till SSH och tiden där. Hur fick du/tog du emot information om att ..... skulle dö? Vid vilken tidpunkt insåg du att ..... skulle dö?
4. Kunde du/ni prata med ..... om hans/hennes sjukdom och förestående död?
5. Berätta om vad som hände vid dödsbädden och vid dödsbudet? Var du/ni närvarande? Fick du/ni möjlighet att ta farväl?
6. Berätta om sjukvårdspersonalens bemötande och stöd till dig (och de andra närstående) under .....s vårdtid. Vad i det du berättat var positivt för dig? Negativt? Vilken betydelse anser du att det hade för dig (er)? (här är det bra med detaljer: information, praktiskt hjälp, familjekontakter)
7. Har du erfarenhet av ovisshet? Ovisst väntan?
8. Berätta om de första dagarna efter dödsfallet. Vad gjorde du? Kände du? Tänkte du?
9. Berätta om begravningen.
10. Nu har det gått ett halvår. Om du ser tillbaka vill jag fråga:
  - Vad har .....s död inneburit för dig?
  - Har det ställts nya krav på dig efter .....s död?
  - Vad är det som gjort att du klarat dig så som du gjort?
  - Hur ser din sorg ut just nu? (TRIG och AAG används här)
  - Har det funnits någon brytpunkt i sorgen (när det vänt påtagligt)?
  - Hur ser du på framtiden just nu?
11. Har du sökt hjälp och/el stöd från någon? Vilket stöd har du fått? Anhöriga, vänner, sjukvård. Hur har det sett ut?
12. Vilket stöd har du fått från SSH efter .....s död? Hur har det sett ut? (kontakt, avslutande möte, kort/telefonsamtal). Är kontakten avslutad?

13. Sammantaget när det gäller stöd till dig/er som närstående; Vad är du nöjd med? Missnöjd med? Vilken betydelse anser du att stödet haft? Önskat annat?
14. Hur är ditt eget hälsotillstånd – vanligen, nu? Skillnader mot före din förlust? Läkarkontakter, samtalskontakter, sjukskrivning? Medicin? Har du använt lugnande medel?
15. Alkohol brukar ibland användas i svåra situationer. Har du använt alkohol på samma sätt nu som tidigare?
16. Har du upplevt förluster tidigare? Hur såg din sorg ut då jämfört med nu? Hur såg ditt stöd ut då?
17. Har det som hände i samband med din .....s sjukdom och död påverkat din syn på sjukvården? Hur?
18. Någon erfarenhet/synpunkt du vill berätta om som jag inte frågat.....

Avsluta med att tacka de(n) närstående varmt för medverkan i uppföljningen.

+++++