

Upplevelser och mående hos anhöriga till patienter i palliativ vård

En kvalitativ intervjustudie

Elin Widlöf

Examensarbete för (YH)-examen inom social- och hälsovård

Utbildning: Sjukskötare (YH)

Ort Vasa Årtal 2023

EXAMENSARBETE

Författare: Elin Widlöf

Utbildning och ort: Sjukskötare, Vasa

Handledare: Marica Hinders

Titel: Upplevelser och mående hos anhöriga till patienter i palliativ vård

Datum: April 2024 Sidantal: 21

Bilagor: 2

Abstrakt

I examensarbetet " Upplevelser och mående hos anhöriga till patienter i palliativ vård" Tas det upp om vad palliativ vård innebär, och vad som ingår i den vården.

Syftet med examensarbetet är att få fram anhörigas upplevelser och mående under den tid som deras anhörig är i palliativ vård. Också hur de upplevde stödet efter bortgången av den anhörige. Hur är det att vara anhörig till en patient i palliativ vård samt hur upplevde anhöriga till patienter i palliativ vård stödet från hälso- och sjukvården, är frågeställningarna som skribenten har utgått ifrån.

Metoden som användes var kvalitativ metod genom att göra intervjuer. Detta gjordes genom fyra intervjuer med personer som varit nära anhörig till en person i palliativ vård. Materialet som skribenten samlade in var omfattande och personligt och gav bra svar på frågeställningarna. I Studiens teoretiska utgångspunkt använde sig skribenten av de fyra hörnstenarna.

Resultatet i detta examensarbete gjordes med två huvudrubriker med underkategorier. Att vara anhörig till en patient i palliativ vård är ett krävande och tröttsamt arbete men också ett mycket värdefullt ansvar. Enligt informanterna var känslan av hjälplöshet och trötthet en mycket dominerande känsla. Att hitta stöd och att få stöd efter bortgången av den sjuke var heller inte så lätt. Det fanns också fina stunder i vardagen som gav en ork och glädje att kämpa vidare tillsammans.

Språk: svenska

Nyckelord: Palliativ vård, anhörig och stöd.

OPINNÄYTETYÖ

Tekijä: Elin Widlöf

Koulutus ja paikkakunta: Sairaanhoidaja, Vaasa

Ohjaaja: Marica Hinders

Nimike: Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden omaisten kokemukset ja hyvin vointi

Päivämäärä: Huhtikuu 2024 Sivumäärä: 21 Liitteet: 2

Tiivistelmä

Tutkimustyössä "Palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden omaisten kokemukset ja hyvin vointi" käsitellään mitä palliatiivinen hoito tarkoittaa ja mitä siihen kuuluu.

Tutkimustyön tarkoituksena on kartoittaa omaisten kokemuksia ja hyvinvointia heidän läheisen palliatiivisen hoidon ajalta. Myös miten he kokivat tuen läheisen kuoleman jälkeen. Millaista on olla potilaan omaisen palliatiivisessa hoidossa ja miten palliatiivisessa hoidossa olevien potilaiden omaiset kokivat terveydenhuollon tuen, ovat kysymyksiä, joista kirjoittaja on lähtenyt liikkeelle.

Käytetty menetelmä oli laadullinen menetelmä haastatteluja tekemällä. Tämä tehtiin neljällä haastattelulla, joissa haastateltiin palliatiivisessa hoidossa olevan henkilön lähiomaisia. Kirjoittajan keräämä aineisto oli erinomaista ja henkilökohtaista sekä antoi hyviä vastauksia kysymyksiin. Tutkimuksen teoreettisessa lähtökohdassa kirjoittaja hyödynsi neljää kulmakiveä.

Tämän tutkimustyön tulokset tehtiin kahdella pääotsikolla ja pääotsikot sisälsivät alaluokkia. Potilaan omaisena oleminen palliatiivisen hoidon aikana on vaativa ja uuvuttava työ, mutta myös erittäin arvokas vastuu. Haastattelujen mukaan avuttomuuden ja väsymyksen tunne olivat hyvin hallitsevia tunteita. Myöskään tuen löytäminen ja tuen saaminen sairaan kuoleman jälkeen ei ollut helppoa. Arkielämässä oli myös hienoja hetkiä, jotka antoivat voimaa ja iloa jatkaa yhdessä.

Kieli: Ruotsi

Avainsanat: Palliatiivinen hoito, omaiset ja tuki.

BACHELOR'S THESIS

Author: Elin Widlöf

Degree Programme: Nurse, Vaasa

Supervisor: Marica Hinders

Title: Experiences and well-being of relatives of patients in palliative care

Date April 2024 Number of pages: 21

Appendices: 2

Abstract

In the thesis "Experiences and feelings of relatives of patients in palliative care", it deals with what palliative care means, and what is included in that care.

The aim of this thesis is to bring out the experiences and feelings of relatives during the time that their relatives are in palliative care. Also how they experienced the support after the death of the loved one. What is it like to be a relative of a patient in palliative care and how did relatives of patients in palliative care experience the support from the health service, are the questions that the author has based on.

The method used was qualitative method by conducting interviews. This was done through four interviews with people who had been close relatives of a person in palliative care. The material collected by the author was extensive and personal and gave good answers to the questions. In the theoretical basis of the study, the author used the four cornerstones.

The result in this thesis was made with two main headings with subcategories. Being the next of kin to a patient in palliative care is a demanding and tiring job but also a very valuable responsibility. According to the informants, the feeling of helplessness and fatigue was a very dominant emotion. Finding support and getting support after the death of the sick person was also not so easy. There were also nice moments in everyday life that gave an energy and joy to fight on together.

Language: Swedish

Key words: Palliative care, close relative and support.

Innehållsförteckning

1	Inledning	1
2	Bakgrund.....	3
2.1	Palliativ vård	3
2.1.1	Symtom och smärta	4
2.1.2	Vårdplan.....	4
2.1.3	Ordnanande av palliativ vård	6
2.2	Närstående.....	7
2.2.1	Närstående vårdare	7
2.2.2	Närståendes känslor och mående.....	8
2.2.3	Stödformer för närstående i olika skeden	9
2.3	De fyra hörnstenarna.....	9
2.3.1	Symtomlindring	10
2.3.2	Teamarbete	10
2.3.3	Kommunikation och relation	10
2.3.4	Närståendestöd	11
3	Syfte och frågeställningar	11
4	Metod.....	12
4.1.1	Urval av informanter	12
4.1.2	Datainsamling	12
4.1.3	Innehållsanalys.....	13
4.2	Etiska övervägande	13
5	Resultat.....	14
5.1	Att vara anhörig.....	15
5.1.1	Hjälplöshet.....	15
5.1.2	Trötthet.....	16
5.1.3	Värdefulla stunder	16
5.2	Upplevelser av vård.....	17
5.2.1	Olika former av stöd.....	18
5.2.2	Delaktighet	19
5.2.3	Bemötande i vården	19
6	Diskussion.....	20
6.1	Metoddiskussion	21
6.2	Resultatdiskussion.....	21
7	Källhänvisning	21

1 Inledning

I mitt examensarbete har jag valt att skriva om den anhöriges mående och upplevelser av vården om deras man, fru eller annan anhörig får palliativa vård. Jag har valt att skriva om detta ämne då jag själv har haft min farfar som var sjuk i obotlig cancer och var inom den palliativa vården den sista tiden.

Palliativ vård är en helhetsinriktad vård för en person som har en obotlig sjukdom, som är progressiv. Målet med den palliativ vården är att minska lidandet och att måna om livskvaliteten. Att svara och lindra andra symtom så som fysiska, psykiska, sociala och andligabehov hör till det centrala i palliativa vården. Att beakta och ge stöd tillhöriga hör till den palliativa vården. Vid livets slutskede är det sista skedet i den palliativa vården. Detta äger rum i de sista levnadsveckorna eller -dagarna. Den palliativa vården kan pågå i flera år. Beslutet om vården i livets slutskede fattas alltid av en läkare. (THL, 2023).

En patient i palliativ vård kan också erbjudas vård i slutskedet i hemmet, då får patienten möjlighet att dö på en önskad plats som hemmet eller inom boendeservice. Vid denna typ av vård har patienten möjlighet att nå sjukskötare dygnet runt, få besök av en läkare i hemmet, förflyttas till en vårdavdelning utan remiss och att få intervallvård på en bäddavdelning. Vård vid livets slutskede i hemmet ansvarar hemsjukhuset eller hemsjukvården för. (THL, 2023).

Palliativ vård är ett ämne som kan var känsligt och upprörande för många. Att få beskedet palliativ vård kan var tungt eller till och med en lättnad, då en sjukdom som är långt framskriden belastar kroppen och sinnet. (THL, 2023).

Stödet som erbjuds till närstående är både känslomässiga, praktiska och att trygga stödet. Närståendestödet är individuellt beroende på hur de närstående vill ha stödet. Om den döende till den närstående är hens man eller fru kan det kännas mycket jobbigt att se personen du tillbringat livet med "tyna bort", vissa kan reagera så att de vill hjälpa sina anhöriga så mycket som möjligt medan andra kan undvika att träffa sin anhörig då det kan kännas för tungt. (Strang, 2020)

Alla reagerar olika och som personal inom vården är allt vi kan göra visa att vi finns där för dem och erbjuda stöd samt informera de anhöriga om vilka stödtjänster som finns.

Vårdpersonalen kan fråga upp av dem hur de mår, hur situationen känns och hur och när de vill bli informerade vid försämring och eventuellt dödsfall. Dessa frågor kan vara jobbiga att bli frågade, men detta är ofta uppskattat. (Strang, 2020. s20-21)

Dame Cicely Saunders förändrade hur befolkningen såg på vården för de döende. Cicely grundade den moderna hospice-rörelsen, hennes arv fortsätter att påverka hur flera av oss kommer vårdas när vi närmar oss slutskedet i livet. Cicely och hennes idéer och personcentrerad vård kom från hennes tvärvetenskapliga erfarenheter som sjukskötare, medicinsk socialarbetare, läkare och forskare. Hon introducerade effektiva smärtbehandlingar och begreppet "total pain", idén att lidandet omfattar alla fysiska, psykologiska, sociala, andliga och praktiska strider. (King's Collage London, u.å)

Ett slående drag i Cicelys tidiga arbeten var hennes artikulering av förhållandet mellan fysiskt och psykiskt lidande. Cicely trodde på att det inte fanns något sådant som svårbehandlad smärta och hävdade att om fysisk smärta lindrades, lindras också den mentala hälsan. På denna tid fokuserade läkare på att bota sjukdomar och patienterna fick ofta otillräcklig smärtlindring. Cicely var absolut inte beredd att acceptera detta. Efter att hon lyft fram dessa idéer fick hon höra att idéerna aldrig skulle accepteras inom medicinen om hon inte var läkare, så hon skrev in sin på St Thomas's Medical School i åldern 33år och tog examen 1957. (King's Collage London, u.å)

" You matter because you are you. You matter to the last moment of your life, and we will do all we can to help you not only to die peacefully, but also to live until you die. - Cicely Saunders" (King's Collage London, u.å)

Från hösten 2022 har patienter i palliativ vård och deras anhöriga blivit erbjudna en ny sort av psykosocialt stöd. Detta stöd är tills vidare gratis och kräver ingen remiss. Psykosociala stödet ges även efter döden till hela familjen. Fyra till fem veckor efter bortgången ringer enheten till de anhöriga för att se hur de mår. (Österbottens välfärdsområde, 2023)

Under år 2022 fick Magdalena Nyvall-Malm ta emot cirka tusen samtal, både från patienter och anhöriga. En del av samtalen var från kollegor som ville konsultera henne. Detta visar att det finns ett stort behov av detta stöd. (Österbottens välfärdsområde, 2023).

2 Bakgrund

I bakgrunden förklaras vad palliativ vård innebär i allmänhet, och hur viktigt det är att uppmärksamma de anhöriga i vården. De fyra hörnstenarna i palliativa vården ingår i detta. En av delarna i de fyrahörnstenarna är närståendestöd, vilket är en stor del i detta eftersom att det är de som alltid ska finnas bredvid patienten. Det är de anhöriga som ska orka ta hand om sin sjuka familjemedlem, medan de själva ska hinna ta hand om sig själva. De fyra olika hörnstenarna sätter en grund för hurudan den palliativa vården ska se ut. Detta underlättar vårdarnas arbete mycket eftersom att alla har samma hörnstenar och riktlinjer i hur denna typ av vård ska ske i praktiken. Anhörigas känslor och mående är en del i den palliativa vården som är mycket viktig, detta ämne behöver lyftas upp mer då deras mående och känslor också spelar en stor roll. De ska orka ta hand om de anhöriga medan de ska orka sköta om sig själv på samma gång.

2.1 Palliativ vård

Palliativa vård innebär aktiv vård av obotligt sjuka människor för att lindra deras symtom då man inte längre kan påverka förloppet på sjukdomen. Målet med palliativ vård är att kunna lindra lidandet och värna om livskvaliteten, utan att glömma att döden är den normala processen som hör till livet. Vården i livets slutskede hör till den palliativa vården. Vården vid livets slutskede ligger nära den troliga tidpunkten för döden; i vanliga fall gäller denna tid de sista dagarna eller veckorna i patientens liv. (Terveyskirjasto, 2020).

Viktigt att uppmärksamma och ge stöd till de närstående är en vägande del av palliativ vård eftersom att sjukdomen och bortgången av patienten också berör de närstående. (Terveyskirjasto, 2020).

Årligen uppskattas det att mer än 56,8miljoner människor i hela världen behöver palliativ vård, men majoriteten av de behövande har fortfarande inte tillgång till den palliativa vården. Ett faktum är att cirka 14% av patienterna i behov av palliativ vård får vården. (Marinescu, 2023)

För femtio år sedan var den palliativa vården till stor del begränsad till komfortvård i slutet av livet, och var mycket få fristående sjukhus. Sedan det har omfattningen av den palliativa vården expanderat avsevärt och kan beskrivas som ”vård bortom botemedel”. (Twycross, 2020).

2.1.1 Symtom och smärta

Då man skadar sig tillexempel skär sig i fingret skadas hudcellerna i fingret, i detta skede vaknar smärtreceptorerna i huden och börjar då sända smärtsignaler till hjärnan. Hjärnan hanterar budskapet av smärtsignalen i flera hjärnområden, och detta resulterar i att smärtupplevelsen bildas. Smärtan stimulerar områden i hjärnan som behandlar känslorna, därför upplever vi smärtan som. obehaglig och vill bli av med den. (Hälsobyn, 2018)

Smärta är en obehaglig fysisk och sensorisk upplevelse som är associerad med en potentiell vävnadsskada. Smärta är ”vad patienten säger att de upplever, och att de är närvarande när de säger det. Detta involverar en mer fysisk känsla och anses vara ”ett biopsykosocialt, utvecklingsmässig, beteendemässig, andlig och kulturella komponenter”. Vid en kronisk smärta förekommer inte en positiv anpassning. Då tiden passerar blir man mera känslig, hyperaktiv och kapabel till att producera en intensiv, utbredd och kontinuerlig smärta. Målet med smärtlindringen är att minska dessa symtom till en nivå som gör det möjligt för patienten att ha en passande livskvalité. (Cursaru, Mitrea. 2023).

En palliativ vårdare ska alltid sträva efter att förbättra livskvaliteten trots att patienten har livshotande sjukdomar, för att kunna göra det är det viktigt att se på smärtans alla olika delar. Begreppet total pain inkluderar fysisk, psykologisk och andlig smärta. Att förstå sambandet mellan andlig hantering och psykologiska symtom (särskilt depressiva symtom) kan hjälpa vårdteamet att bättre kunna tillgodose patientens behov. (Gryschek, Machado, Otyama, Goodwin, & Lima, 2020).

Enligt Gryschek, Machado, Otyamam, Goodwin & Lima (2020) har psykologisk smärta och negativa andliga hanteringsmekanismer ett nära samband.

2.1.2 Vårdplan

Enligt patient lagen så ska vården av patienter vara planerad. I denna vårdplan ska information samlas om alla hälsoproblem samt vård, undersökningar och medicinsk rehabilitering som planerats för patienten. Vårdplanen skrivs tillsammans med en person som är utbildad inom hälso- och sjukvården. Anhöriga, andra nära eller en laglig representant kan vara med under planeringen av vårdplanen. Med hjälp av denna vårdplan kan man

koordinera behandlingen av olika sjukdomar på ett säkert sätt och säkra att vårdmetoderna är kompatibla och kan genomföras. (EU-hälsovård, 2023).

För att identifiera behovet av en vårdplan kan man använda sig av följande tecken. Läkaren som behandlar ska inte vara förvånad om patienten avlider inom de kommande 6–12 månaderna. Och prestationsförmågan hos en patient som är kroniskt sjuk försämras fortgående, patienten har en framskridande viktninskning eller har två alternativt flera oplanerade perioder med sjukhusvård under ett år, försämringen av allmäntillståndet och funktionsförmågan kan inte mer återställas med vård – och behandlingsåtgärder. (Käypähoito, 2021).

Läkaren ska besluta om medicinska undersökningar, sjukdomsdiagnoser och vården. Läkaren ska ta patientens åsikter i planeringen av denna vård och i vårdbeslutet. Patienten har rätt att få all information om den egna vården och de risker som, kan förknippas med vården. Detta för att patienten har rätt att uttrycka egna önskemål. Man har även rätt att avstå från den vård som erbjuds, då kan ett annat alternativ erbjudas. Om patienten regelbundet under en längre tid är utanför sitt välfärdsområde kan primärvårdstjänster användas utanför välfärdsområdet så att vården kan genomföras enligt den egna planen. (EU-hälsovård, 2023).

En vårdplan görs till alla patienter som har en vård som kräver samordning och har nytta av en uppgjord plan. Som exempel är långtidssjuka och multisjuka patienter, dessa patienter vill man uppmuntra till att ta han som sin hälsa. (Kanta, u.å.)

Närstående ska vara medvetna om patientens tillstånd, medicinska situation och prognos om patienten tillåter. Vårdplanen ska också vara utarbetad med närstående. Närstående ska ha deltagit i vårdmöten där hen har fått information om situationen och har hörts som en företrädare och närstående. Personalen inom vården ska också känna till önskemål till information om en möjligförändring uppstår. Personalen ska också veta vilken roll den anhöriga har i egenskap av intressebevakare eller intressebevakningsfullmäktige. Personalen ska ha förståelse för den anhöriges behov av stöd och kunna svara på frågor. (THL, 2023.)

2.1.3 Ordnande av palliativ vård

Enligt WHO världshälsoorganisationen är palliativ vård ett tillvägagångssätt som förbättrar livskvaliteten för patienter och deras familjer möta problemen i samband med livshotande sjukdom genom en tidig identifiering, noggrann bedömning och lämplig behandling av smärtan. Specialiserande polikliniker är en viktig punkt för integration, där patienten har snabb tillgång till de palliativa vårdtjänsterna. Poliklinikernas syfte är att stödja patienten genom att ge vård under hela förloppet av den kroniska sjukdomen och att övervaka dem i de tidiga stadierna av sjukdomen. (Cursaru, Mitrea. 2023).

Då palliativ vård ordnas kan man använda sig av en trestegsmodell, syftet med denna modell är att förenhetliga praxisen så att alla får en jämlik vård oberoende var man bor. I denna trestegsmodell indelas den palliativa vården i bas- och specialnivåer enligt hur krävande vården är. Patienten remitteras till de vårdtjänster som passar hens behov. En stor del av den palliativa vården ges på en basnivå, medan ungefär en tredjedel av patienterna behöver högspecialiserad vård. (THL, 2023)

Den palliativa vården på basnivå erbjuds av alla social- och hälsovårdsenheter där patienter i livets slutskede vårdas, såsom enheter för serviceboenden med dygnet runt omsorg, hemvårdsenheterna och hälsovårdscentralerna och sjukhusets bäddavdelningar. (THL, 2023)

På B-specialnivå har enheterna som sköter denna nivå specialiserat sig på palliativ vård och vården i livets slutskede. Den palliativa vården är deras huvudsakliga uppgift och personalen är specialutbildad. På C-krävande specialnivå sköter universitetssjukhusens palliativa centraler om den krävande palliativa vården. Dessa enheter ansvarar för forskningen och undervisning tillsammans med universitet och andra läroanstalter. (THL, 2023)

På basnivån sköter man den palliativa vården och vården vid livets slutskede då behovet av vård och stöd kan förutses och förverkligas med en förgripande vårdplan vid livets slutskede. Basnivå A är hälso – och sjukvårdsenheter, som hälsovårdscentralens och sjukhusets avdelningar, här har vården i livets slutskede beaktats genom att tillräckligt många anställda och tillräcklig personalstruktur, i utbildningen och verksamhetsmiljön. (THL, 2023)

2.2 Närstående

Det är viktigt att diskutera med nära och kära direkt, ärligt, medlidsamt och på ett förstående språk. Vad har personalen gjort för att förhindra döden, vad som hände och vad som kom vara oundvikligt då döden inträffade. Se till så att de anhöriga inte lämnar ensamma när de får veta om dödsfallet. Familj och vänner ska alltid få den tid de känner att de behöver för att ta farväl av sin älskade. (Hoitotyön tutkimussäätiö, 2018)

För att en person med en obotlig sjukdom ska kunna vårdas i det egna hemmet kräver att de närstående är införstådda i situationen. Glömmer man att diskutera med de närstående då en sjuk patient hemförlovas från sjukhuset är risken stor att patienten kommer läggas in på sjukhuset tillbaka. Då den allmänna uppfattningen är att man är friskare då man åker hem från sjukhuset. Det är mycket viktigt att de närstående får möjligheten att tala i enrum med läkaren och ställa frågor. (Axelsson, 2023, s49)

2.2.1 Närstående vårdare

Att vara närståendevård innebär att vården och omsorgen sker i hemmet med hjälp av anhörig/anhöriga, denna person har ett uppdragsavtal med välfärdsområdet. Under år 2022 fick 4,2 procent av befolkningen över 74år stöd för närståendevård. Cirka hälften av kommunerna uppnådde det riksomfattande 5 procentens mål. (THL, 2023)

I Finland är majoriteten av närståendevårdarna kvinnor, och antalet närståendevårdare är ungefär 48 000. 80 % av närståendevårdarna sköter sin anhöriga dygnet runt på ett bindande vis. Närståendevården är tung och bindande. Fast detta tunga arbete får 40 procent av närståendevårdarna som har ett uppdragsavtal inget stöd förutom ett arvode och de lagstadgade lediga dagar. Närståendevårdarna blir allt fler som är äldre och vårdar sin make eller make. (THL, 2023)

Närståendevårdare kan stödas genom att man har regelbunden kontakt med den, undersöker välmående och hälsa, stödtjänster vid eller enligt behov. De lagstadgade ledigheter och uppmuntran om att faktiskt ta dessa lediga dagar är mycket viktigt. Hjälptjänst med att ordna avlösarservice, befrielse från klientavgifter och möjlighet till att förvärvsarbeta om man önskar. (THL, 2023)

Tarberg, Thronæs, Morteb, Landstad, Kvangarsnes & Hole, (2022) lyfter fram närståendevårdarna som en avgörande resurs i palliativa vården och betonar behovet hur viktiga de är. Desto närmare terminalfasen patienten kom desto större var behovet att samarbeta med närståendevårdaren. Ett nära samarbete med närståendevårdaren är avgörande då patienten vårdas i eget hem för att få somna in hemma.

2.2.2 Närståendes känslor och mående

Sorg är ett normalt psykologiskt svar hos närstående efter en förlust av sina nära och kära, vilket har visat förknippning med psykologiska reaktioner som depression, ångest och betydande stress som många anhöriga måste klara av i vardagen. (Tantrarungroj, Ocharoen, Sachdev, 2022).

Att vara närstående då någon man står nära insjuknar med en obotlig sjukdom kan vara svårt på många vis. Man sörjer över sjukdomen och den kommande döden. Oro över hur livet sedan blir, efter att den sjuke gått bort. (Cancerfonden, 2019).

Man oroar sig ifall om den man tycker om lider, det kan finnas funderingar runt om sjukdomen hur den yttrar sig då den sprider sig. Man oroar sig hur man själv kommer ta det då den sjuka försämras. En del funderar kring om det kommer räcka med att trösta och ge stöd till den som är sjuk. (Cancerfonden, 2019).

Att man tänker på sig själv kan väcka skuld-känslor. Andra tankar som kan komma är vad som egentligen händer när någon dör. Vi vet att vi ska dö, men det är vanligt att det inte känns på riktigt. I dagens samhälle kommer man sällan i kontakt med döden och döendet. Detta samtidigt som anhöriga har alla tankar och funderingar, präglas tillvaron av den svåra balansgången mellan omsorgen kring den sjuke och behovet att ta hand om sig själv och sina intressen. (Cancerfonden, 2019).

Som anhörig är det angeläget att hitta stöd och hjälp, men ändå fortsätta leva ett eget liv men samtidigt finnas där för den som är sjuk. Att andra finns till hands för hjälp och tröst är en lättnad för den anhörige. Då slipper de vara ensamma om ansvar. (Cancerfonden, 2019).

Att den sjuke ser att anhöriga mår bra kan hjälpa den sjuke. Att de anhöriga tar hand om sig egen ork är mycket viktigt. Att anhöriga får må bra åter präglas i den sjukas mående på ett positivt vis. Den insjukna kan belasta sina anhörigas känslor, oro och sorg. Då kan det vara

bra att ta i beaktande de egna känslorna med någon annan än den som är sjuk. Detta kan vara en kompis eller en yrkesperson. (Terveyskylä, 2022)

Oavsett ålder på patienten finns det ofta barn eller barnbarn som är berörda. Oavsett om barnet är myndigt eller inte är det också viktigt att inkludera dem i vården så att de får en chans att förstå så mycket som möjligt av det som händer. En vanlig impuls är nämligen att skydda de unga från det sorliga. Det föräldrar då glömmer är att barnen läser av deras känslor, så de förstår nog ändå mycket väl att något inte står rätt till. Unga kan lätt tolka detta som lögn och otydliga besked kan vara skadliga då barnen kan tro att det är deras fel att alla är sorgsna. Barnen kan också i det skedet då det inte längre går att dölja att den sjuke kommer gå bort oavsett, resten av sina liv bra med sig känslan av svek och bristande tillit. Detta kan i längden bli ett större trauma än den hemska förlusten av en förälder. (Axelsson, 2023, s 56)

2.2.3 Stödformer för närstående i olika skeden

Anhöriga till en person som är obotligt sjuk får stöd genom att leva sitt eget liv, i mån av möjlighet. Vänner, hobbyer och arbetet kan fungera som en resurs för att stöda orken. I den palliativa vården och vården i livets slutskede ska det ingå stöd för närstående. Det finns professionell hjälp att få hos företagshälsovården eller den egna hälsocentralen. Det finns också möjligheter att söka stöd för den egna orken genom kamratstöd och föreningsverksamhet. För att få hjälp i hemmet eller med andra sociala stöd kan man kontakta egen vårdenhet eller en socialarbetare i hemtrakten. Mera information om socialförmånerna får man från FPA. (Hälsobyn, 2022)

2.3 De fyra hörnstenarna

Den teoretiska utgångspunkten utgår ifrån de fyra hörnstenarna: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation samt närståendestöd. Dessa fyra delar grundar sig på WHO:s definition av palliativvård.

Målet med den palliativa vården är att med helhetssyn på patienten lindra deras lidande, ge patienten och hans närstående psykologiskt stöd under deras vårdtid och i sorgen. En god palliativ vård ska inkludera alla, oberoende ålder och diagnos. (Vårdhandboken, 2021)

Närstående stöd ska ges under den tid deras anhörig är sjuk men också efter dödsfallet. De närstående ska känna sig delaktiga i vården och få information och stöd efter deras behov. (Vårdhandboken, 2021)

Den palliativa vården består av fyra hörnstenar: symtomlindring, teamarbete, kommunikation och relation, närståendestöd. Syftet med behandlingen är att skapa trygghet till den som är sjuk. Man ska se till att patientens medicinska, sociala och existentiella behov uppfylls. (cancerfonden, 2020). Dessa fyra hörnstenar behöver man använda i den palliativa vården för att ge en bra helhetsvård. (Strang, 2020, s18)

2.3.1 Symtomlindring

Det finns olika typer av lidande som en person kan drabbas av och det finns hjälp att få lindring kring. Fysiskt lidande är en form av smärta, illamående, andnöd och trötthet. Psykiskt lidande är förnekelse, oro, ångest, vrede, depression och uppgivenhet. Socialt lidande är att förlora sin identitet, funktioner i kroppen eller rollen i sin familj. Andligt och existentiellt lidande är att man känner meningslöshet, skuld och skam. (Cancerfonden, 2020).

2.3.2 Teamarbete

Det ska finnas en helhetssyn kring den som är sjuk inom den palliativa vården. Det är mycket viktigt att de olika kategorier av personal som ingår i teamet skall kunna samarbeta utifrån deras specifika kompetenser. (Cancerfonden, 2020).

Att vårda en sjuk eller döende människa ser olika ut. Ibland kan döendet vara mycket stillsamt, patienten är förberedd och de närstående är lugna. I andra fall kan patienten ha smärta, ångest och förvirring och de närstående kan vara i kris. I en sådan situation behöver man hjälpas åt för att ge stöd till patienten och familjen. (Strang, 2020, s18-19)

2.3.3 Kommunikation och relation

För att kunna ge trygghet och stöd i en svårsituation så är det viktigt att vårdpersonal bygger upp en relation till både den som är sjuk och hans närstående. Detta görs främst via samtal, att våga prata om de svåra frågorna är en viktig del av den palliativa vården (Cancerfonden, 2020).

Vårdpersonalen bör fråga patienten som har palliativ vård hur mycket information hen vill ha, och sen visar respekt för hur mycket eller lite information patienten vill ha. Informationen man ger ska vara korrekt och tydlig. Det ska inte leda till tolkningar och missförstånd. Att samma person i personalgruppen kontinuerligt är runt den som är sjuk är bra för att skapa denna trygghet (Cancerfonden, 2020).

2.3.4 Närståendestöd

Närstående finner sig ofta i en sorg och kris. Det är betydelsefullt att också få samtalsstöd, både med och utan den som är sjuk för de närstående. Då en närstående får möjlighet till egna samtal kan det vara lättare för de, att fråga frågor som de kanske undviker då den som är sjuk är med. (Cancerfonden, 2020).

Om de närstående lever nära någon som är sjuk har de en realistisk bild och är informerade om den förväntade utkomsten, detta brukar leda till en ökad trygghet. Som närstående kan man vara i behov av känslomässigt stöd genom samtal men även kring partiska saker som ekonomi och de juridiska frågorna. (Cancerfonden, 2020).

Sjukdomen kan väcka oro, skuld känslor och ilska hos den anhörige. Att se sin mamma eller pappa bli sjuka och svaga skapar känslor av vanmakt, samtidigt som det väcker tankar kring den egna situationen. Stöd till anhöriga kan handla om känslomässigt stöd, trygghetsskapande och praktiskt stöd. Att aktivt lyssna på den anhörige kan vara det bästa stödet. (Strang, 2020, s20)

3 Syfte och frågeställningar

Syftet med examensarbetet är att genom en kvalitativ intervjustudie skapa mer förståelse och kunskap om anhörigas mående och upplevelser inom den palliativa vården. Frågeställningar i studien kommer vara:

1. Hur är det att vara anhörig till en patient i den palliativa vården?
2. Hur upplevde anhöriga till patienter i palliativ vård stödet från hälso- och sjukvården?

4 Metod

Examensarbetet är en kvalitativ intervjustudie, genom att göra en intervjustudie får skribenten kontakt med deltagare som ämnet berör på detta vis får arbetet en personlig klang. Genom att intervjua ger det tillfällen att förstå de som deltar hur de känner och vad de har fått för stöd och hjälp med sin anhöriga i den palliativa vården. Upplevelserna och beskrivningarna kan komma att variera beroende på hur man upplevt vården. Det måste alltid finnas ett syfte med intervjun det ska också finnas ett samspel mellan intervjuaren och deltagaren. För att detta samspel ska ske har intervjufrågorna stor betydelse. (Henricsson, 2017, s143)

4.1.1 Urval av informanter

Examensarbetes syfte är att undersöka hur anhöriga till patienter i den palliativa vården mår och upplever stödet och upplevelser under den pågående vården och tiden efter bortgången av den sjuke. Antal personer till studien bör väljas med respekt till syfte och storlek av studie. Skribenten kommer att intervjua 4 personer som haft en anhörig inom den palliativa vården.

Urval av deltagare i studien görs med tanke på vilket syfte denna studie har. Syftet med studien är att se hur anhöriga upplever stödet och upplevelser under och efter vården. Deltagarna väljs ut av skribenten. För att delta i studien bör den anhörige haft en patient som haft palliativ vårdplan. För att variera informationsinsamlingen hoppas skribenten intervjua båda könen. (Henricsson, 2017, s 289)

4.1.2 Datainsamling

Som datainsamlingsmetod har jag valt att använda mig av en kvalitativ forskningsintervju. Vid en kvalitativ metod är skribenten anpassningsbar och tillmötesgående mot deltagarna, miljö och förändringar som kan ske under insamlingen av data. Jag kommer att använda mig av semi strukturerade frågor utmärkande för denna är att man använder precis samma frågor till alla deltagare. Svaren ska vara jämförbara och generera kvantitativa data. Vid denna metod kan intervjuerna göras muntligt eller per telefon. (Henricsson, 2017, s 115, 145)

Intervjufrågorna utvecklades av skribenten, tillsammans med annan person som jobbar inom sjukvården frågorna lämnades sedan in till handledande lärare som godkände dem.

4.1.3 Innehållsanalys

För att få fram resultatet i studien av det material som har samlats in genom intervjuer kommer en kvalitativ innehållsanalys användas. Detta innebär att innehållet från intervjuerna transkriberas, kodas och kategoriseras. Det finns hundratals olika metoder inom innehållsanalys som kan göras kvantitativt eller kvalitativt. Det funkar också att göra en kombination av båda dessa angreppssätt. En innehållsanalys som en teknik används mycket vid analys av text i många olika kvalitativa metoder. Det kan därför vara lättast att börja med en kvalitativ innehållsanalys för att lära sig hur textdata kan läsas, organiseras och förklaras. (Henricsson, 2017, s 285)

Intervjufrågorna gjordes på förhand som granskades av skribentsnes handledare i arbetet, frågorna genomgicks också med annan person som är utbildad inom vården. Informanterna fick ta del av frågorna under intervjun och före intervjun ägde rum. Intervjuernas längd var mycket varierande och tog ca 20minuter enda till en timme beroende på hur mycket informanten ville berätta. Intervjuerna spelades in med samtycke från informanten och materialet transkriberades efteråt.

Efter att transkriberingen var gjord påbörjades analyseringsprocessen. Skribenten läste och lyssnade igenom intervjuerna för att få en bred uppfattning. De svar från informanterna som besvarade skribentens frågeställningar markerades med färger för att sedan plockas ut i egna underkategorier. Dessa underkategorier fick egna rubriker som beskriver innehållet under den rubriken. Innehållet i den löpande texten kompletterades sedan med citat från informanternas intervjuer.

4.2 Etiska övervägande

För att en studie ska kunna vara etisk finns det aspekter man behöver ta i beaktande. Den första aspekten är att det ska handla om väsentliga frågor, ha en god vetenskaplig kvalitet, och för det tredje ska den genomföras på ett etiskt sätt. (Henricsson, 2012, s. 76)

Förutom de allmänna etiska principerna som styr forskarnas arbete, tar de etiska principerna ställning. Speciellt till humanforskning som avser mänsklig verksamhet som bemötandet av

forskningsdeltagaren och hens rättigheter, speciellt informera om samtycke att delta eller vägra delta i forskningen. (Arene, 2020).

Grundprinciperna vid en bra vetenskaplig praxis är tillförlitlighet, ärlighet, uppskattning och ansvarstagande. En bra vetenskaplig praxis förblir av förfaranden som ser till att en bra vetenskaplig praxis förverkligas under den vetenskapliga verksamhetens cykel. Skribenten ser till att alla nödvändiga tillstånd, samtycken och etiska förhandsbedömningar finns inför den vetenskapliga verksamheten innan en insamling av material påbörjas. (Tenk, 2023)

Att delta i intervjuerna är frivilligt och kan avbrytas av deltagaren när hen själv vill. Intervjuerna kommer bandas in för att sedan transkriberas, efter det kommer inspelningsen att förstöras.

5 Resultat

I detta kapitel kommer resultatet i studien att framföras. Resultatet bygger på den information som framkommit från intervjuerna. Syftet med studien är att få fram hur det är att vara anhörig till en patient i palliativ vård, hur de upplevt vården och hur de upplevt stödet. Skribenten gjorde alla intervjuer ansikte mot ansikte förutom en intervju som genomfördes genom videosamtal. Sammanlagt gjordes fyra intervjuer, alla hade haft en anhörig i palliativ vård. Deltagarna var alla kvinnor i åldern 22 till 70 år. Alla intervjuer bandades in för att sedan transkriberas så att analysen kunde ske. Informationen analyserades genom en kvalitativ innehållsanalys för att få svar på studiens frågeställningar. Resultatet delas sedan in i huvudkategorier och underkategorier för att få en överblick på de olika kategorierna.

I detta kapitel presenteras resultatet av informationen som samlats in genom huvudkategorier och underkategorier som är baserade på denna studies frågeställningar och dess syfte.

Tabell 1

Att vara anhörig	Hjälplöshet
	Trötthet
	Värdefulla stunder

Tabell 2

Upplevelser av vård	Olika former av stöd
	Delaktighet
	Bemötande i vården

5.1 Att vara anhörig

I denna kategori svarar alla informanter att det var jobbigt och tungt, att inte veta vad som kommer hända som näst och när det kommer hända. Rädslor och en känsla av att man inte vet vem man kan fråga saker av, som hur det kommer att vara den sista tiden eller hur sjuk kommer den anhörige bli. Det som informanterna upplevde som värst var panikkänslorna av att man inte vet när det kommer hända något och att man inte kan påverka den saken. Man vet bara att den person man håller kär kommer att dö i en obotlig sjukdom. Informanterna upplevde också en känsla av hjälplöshet.

"...man upplevd att e finns itt na man kan gär åt saken i denna vida värld. All täide panik känslor att man väit att man kommer mist an men man väit itt riktigt når..."

5.1.1 Hjälploshet

En av de fyra informanter som ställde upp märkte fort att ingen noterade hennes arbete hon gjorde hemma, känslan av att vara mer en anhörig såg ingen. Hur hon skötte sin anhörig och hur hon slet, med mediciner, hygien och förflyttningar. Ingen förstod arbetsbördan.

”Ja e stark som person men e kändes som att man va sjuksköitar, hushållersk och städersk ja va bare hande personin som it had na känslor å ska it ha na känslor utan bara värkställ allt lite så lis, men he kan man no känn som husmor ibland å. E va ien som fråga hu mytchi ja har ti jer så ja berätta ju va ja har ti hjälp me, så sa ande personin e ju som ti ha små bånen. E je absolut int som ti ha småbånen, å he je absolut it e så langt ifrån han världen som finns”

Att känna sig hjälplös i en situation där en anhörig är mycket sjuk är inte ovanligt, man vet inte vad eller hur man ska göra vissa saker man bara känner att man behöver göra mer än vad man redan gör. Det som kommer fram ur det insamlade materialet är att man ofta kände att det fanns ingen att fråga, eller att uttrycka sina rädslor till.

”Jobbigt som påhe vise man känd se hjälplös, man sku vila jär så mytchy men man veta int va man sko jär och ibland kändest e som att man int had nain ti fråg helder just såde kanskii att man had mytchy rädslor va kommer ti händ å hu sjuk kommer an ti var och hur kommer e ti va”

5.1.2 Trötthet

Att vara trött och slut är något som är en vanlig känsla, att personer utifrån inte ser helheten av vad som krävs för att sköta en sjukperson hemma. Man kan vara uppe nattetid och byta kläder eller blöjor, ge vatten, förflyttningar och lägesändringar. En av informanterna tror att detta kan bero på att man inte förstår vad allt som hör till vården och hur tungt det är att sköta en person som inte klarar av att stå själv, klä på sig eller äta själv.

”...he reagera ja ibland starkt på tå ja vart trött ti va opp å sköit om nättren osv att ingen reagera på att ja va i a. He tror ja också att berodd på att di int va i a å veta hu e va å va e krävs tå man har in sjuk person der häim.”

Alla känslor som kommer upp till ytan i en situation där en nära anhörig kan också vara tröttsamt och dra ner på orken. Att gå runt med panikkänsla och ångest då man vet att en person man älskar kommer lämna denna plats och man kan inget göra åt det.

”Jobbigt, tröttsamt förstås he som va mest jobbit va ju att man veta an kommer döij i en obotlisjukdom å just som att man upplevd att e finns itt na man kan gär åt saken i denna vida värld. All täide panikkänslor att man väit att man kommer mist an men man väit itt riktigt når”

5.1.3 Värdefulla stunder

Under tiden som anhörig till en patient i palliativ vård fanns ljusglimtar i vardagen, de som hjälpte informanterna genom känslorna av hjälplös het, deras rädslor och den tiden som var mest jobbig. En person som fram kommer mycket är palliativa skötaren, hon kommer hem till tre av fyra informanter och ger av sin tid till den anhörige och den som är sjuk. Men ringer också med jämna mellanrum, för att kolla hur det går och hur de mår. Informanterna kände också att de kunde ringa henne om det var något de funderade över. Hon stressade aldrig genom besöket, hon tog sig tid och lyssnade.

"...hon som va sånde palliativsköitar hon som kom häim ti oss va jätte underbar, he upplevd ja som positivt att hon kom och att man fick som prat me hon tå... e va bara ti skick dyne runt ungefär"

Stunden då den anhörige somnar in är inte lätt, det väcker mycket känslor. Ofta kommer sorgen först, många har med sig någon i rummet för att få stöd. Men denna informant var ensam med sin anhörig då hen somnade in, då var det personalen som var i jobb som fick agera stöd i den stunden. Att kunna gråta tillsammans och hålla om varandra, det tycket informanten var bra som en lättnad i ensamheten just där och då.

"Ja va tier han natten an gick bort, så ja satt me an ti sista stånd. Just han natten va e två unga flickor i jobb å ja tyckt tåi va jätte bra. För tå ti kom in i rume elo ja ringd på klockon å sa att nu ha an ga bort. Å di kom ju in å krama me å vi gret ilag så he va ju fint, e va fint att ti å visa sina känslor."

En av informanterna berättar om hur hon och hennes anhörig bestämde sig för att ta vara på tiden de har tillsammans. Hur viktigt det var att åka ut på alla evenemang och annat de brukade vara på. Det tog tid och det var arbetsamt att komma ut till bilen och få på sig alla kläder. Men de gjorde det tillsammans, med varandras hjälp.

"Jag tyckt egentligen att e va jätte mycki positivt däför att vi gjord a klart rätt tidit att vi ska försök ta he bästa ur situationin..."

"Vi satt int jer å gremd oss uvi a utan vi to vara på precis allt som e gick. Så he känd ja som positivt. Så vi kämpa på, men e kunna no ta lieng. E va ett jätte projekt, men vi kämpa."

5.2 Upplevelser av vård

Alla fyra informanter var mycket överens om att den palliativa skötaren var det största stödet som vården erbjöd. Hon tog sig tid till att prata med anhöriga, palliativa skötaren såg dem som individer och fanns alltid där. Att ta kontakt med henne var heller inte svårt, man visste att man alltid kunde ringa henne.

”Som just hemsjukvården e ju jätte förståend som människor å va ett stort stöd för papp, å palliativa sköiton förståss, hon vill ja verkligen lyft fram”

Hemsjukvården är också något som alla fyra informanter har upplevt som positivt, de var ödmjuka och respekterade de anhöriga och den sjuke. De klampade inte bara in i deras hem, utan lyssnade också. De hade förstås lite mer bråttom än palliativa skötaren, men de var ändå ett enormt stöd för med deras hjälp behövde den sjuke och hens anhörig inte åka in till central sjukhuset för alla prover och mediciner.

”Hemsjukvården och honde palliativa sköitarin så ti va no ett enormt stöd, just så an va på sista månan. Just att onde palliativa sköitarin for häim till oss å tala å att just häimsjukvådren kunna far å ta hand om allt medicinskt. Så man itt behöva pendel ti vasa av å an.”

5.2.1 Olika former av stöd

Hur och var stödet fanns eller ordnades tyckte alla informanter att det fattades information om, de hade palliativa skötaren som var det största stödet. Men vilket stöd som finns att erbjudas efter dödsfallet var oklart. Vart kan man vända sig och hur går man tillväga var en stor fråga.

En av informanterna som var studerande under tiden hon hade en anhörig i palliativ vård sökte sig till studenthälsan men fick endast korttidsterapi som var sex besök hos psykolog, men efter detta kunde de inte ge mer stöd från studenthälsan. Det kommer också fram att som studerande kan man inte gå via klara utan det är studenthälsan som gäller.

”...ja gick via studenthälsan å tala me in psykolog tär men he va ju väit du in 6gangors korttidsterapi via studenthälsan så e va som jaja du e bota nu.”

Det som var tacksamt från studenthälsan var att det faktiskt var en sjukskötare med psykisk inriktning som ringde upp informanten, sjukskötaren frågade hur hon mår och hur det är. Det kändes tryggt tycket informanten.

”He som va tacksamt tå ja ringd ti studenthälsan så va e faktiskt in psykskötitar som ringd opp åt me å fråga hu ja mådd å tådde, he va ganska betryggand att nain ringd å vila hjälp ien på na vis”

Stöd och terapi för hela familjen var något som informanterna tycket att fattades, att få prata med någon som en familj få fundera på känslor och hur man går vidare från en traumatisk händelse tillsammans. Det var mest den närmsta i familjen, alltså frun eller mannen som blev beaktad. Barnen lämnades lite på sidan om.

”E vort ju no lätt bara mamm som vart i beaktand för hon bodd ju som me papp som int ja jär å ha int jort på fläir år. He va som mest kansk i frun som vort i beaktand täijji utan di sko ha tagi häila familjen i beaktand.”

En av informanterna nämner att oavsett om man är över eller under 18år ska man bli inkluderad, om palliativa skötaren ringer och frågar hur det är, eller om någon från onkologen skulle ha ringt och kollat hur man mår. Som barn till den i palliativ vård kändes det som att man lämnade på sidan om allt.

Det kommer också fram att det skulle behövas mer stöd då man infinner sig i situationen, både stöd under sjukdomstiden och efter. Ett exempel som lyfts fram är att man skulle kunna ha en egen stödperson som kan kunde ringa eller träffas med och få fundera över sina känslor och bara få ventilera, utan att känna att man är jobbig.

”Ja sko ju no faktiskt önsk att e sko finns mäir stöd just tå man e i en tåde situation att just man väit han personin man lever med kommer ti ga bort å man väit ingenting. E sko va att man har just en stödperson som man känner att har ande tidin ti tal me en”

5.2.2 Delaktighet

Det som märktes var att vissa yrkesgrupper pratade mer till den sjuke, och lämnade anhöriga på sidan om. Detta kunde vara svårt i vissa situationer då den sjuke inte alla gånger kunde ta emot informationen.

”Man märkt me vissa att di prata som ti oss båd å vissa prata mäir ti han. Men e va på slute me han å att an kunna it ta in ande information för e gäld ju han.”

En av informanterna upplevde ofta att det var bara sjukskötaren som såg en och de beaktade också de anhöriga i rummet, man kände sig ofta förbisedd av läkaren de ville ofta prata med deras patient och få fram informationen till den som det berör.

”Läkaren inkludera itt me na, ja lämna å sta i hörne”

Skillnader mellan personal på de olika avdelningarna var också stor, viss sjukskötare var väldigt empatiska och frågade hur man mår, de ville lyssna. Men en del kunde bara hälsa och sedan gå vidare fast de anhöriga kanske skulle ha velat fråga något.

”Sjölva sjukhuse så onkologiska så tyckt ja e va skillna på sjuksköitaren vissa va som mäir såde empatisk å lyssna på mieg å såde men att vissa va såde att di it lyssna. Så e va lite olik från person ti person.”

5.2.3 Bemötande i vården

Alla informanter hade delade åsikter om bemötandet, det finns brister i den delen av vården. Men det fanns också bra delar av bemötande.

”Ibland upplevd ja no nalite som att di dissa ien, men ja förstar ju arbetsbördon å”

En av informanterna upplevde att sjukskötaren var trevliga och gjorde sitt bästa, det var spänn att sitta med läkaren och de lyssna på vad de berättade om resultaten på prover. Då var det skönt att få gå till sjukskötaren som kunde lugna en och berätta vad de ska göra och gav dem nya tider.

”Sjuksköitaren va jätte trevli, ja tyckt he va jätte bra. Man vart ju lite spänd tå man satt me läkarin å man veta ju it vilket resultat e sko kom . Å he va uvi å man fick ga ti sjusköitaren så rädd ju hon ut resten nya tider å berätta tå ska vi böri me å boka nya tider men e va no mäir som ti prat sjukdom der me läkarin.”

Känsla av att bli förbisedd av de som arbetade i vården var en vanlig känsla hos alla informanter, en av informanterna är själv inom vården och upplevde att hon förstår arbetsbördan i vården. Hon upplevde att vården var bra men inte så informativ, man fick ofta gå och leta personal för att få information om hur det ligger till.

"E va no så att man fick ga å fråg, int kom di automatsikt å berätta. Ofta sko man ju no sök opp di"

Både sjukskötare och läkare beskrivs som att de har fullt upp och hinner inte se till de anhöriga, ibland visste informanterna inte om personalen hade fullt upp eller om de bara nonchalerade dem. Känslan att man inte kan fråga eller vet om man kan fråga var jobbig.

"no fanns e vissa sköitare som int vila tal me ien na destuvidare, men ja väit it om di tå respektera hede att man vila ha kvalitets tid. Men no sko e ju ha vuri skönt ti få nalite info å tådde, för di väit ju förståss mäir en va vi som anhöri gär för di kan entå läs in journal som itt vi kan"

Alla informanter har haft mycket olika upplevelser och tankar kring de olika områdena som finns inom vården och bemötandet i dem. En av informanterna var nöjda med sjukhusets tjänster hon upplever att de verkligen såg henne och hennes anhörige, de lyssnade och tog hänsyn till dem och deras önskemål. Men upplevde att hälsocentralen på deras ort inte tog dem på allvar, och att inget fungerade där.

"Både sjukhuset och onkologen skötte sig exemplariskt mot oss. Berättade och tog hänsyn. Hälsovårdscentralen däremot tycker jag inte fungerar som den skall, där är man bara ett personnummer och snabbt ut."

6 Diskussion

I detta kapitel kommer skribenten se på examensarbetet med öppna ögon och en kritisk inställning. I metoddiskussionen kommer en analys och bedömning av kvaliteten i examensarbetet att göras. En utvärdering kommer göras av och om metoden som användes var den rätta för detta arbete, och om frågeställningarna och syftet besvarades på ett dugligt vis. Senare i diskussionen ska studiens resultat diskuteras tillsammans med forskning som finns sedan tidigare och studiens teoretiska utgångspunkt. (Henricsson M. 2017, ss. 412-419)

6.1 Metoddiskussion

I metoddiskussionen skall det påvisas hur kvaliteten i examensarbetet har säkerhetsställt, det är betydande att kunna ha ett kritiskt förhållningssätt till det som blivit gjort i det egna examensarbetet och att diskutera det. Fokuset i metoddiskussionen är ifall syftet, frågeställningarna och metoden man valt att använda sig av har blivit besvarade. Att både diskutera styrkor och svagheter i arbetet är betydelsefullt. (Henricsson M. 2017, s. 412)

De f. I bakgrunden tas det upp vad palliativ vård är och vad som ingår i den formen av vård. Där lyfts även de fyra hörnstenarna fram där den fjärde hörnstenen är just närståendestöd, som bör ges under sjukdomstiden men också efter dödsfallet.

Intervjuerna gjordes både fysiskt hemma hos informanterna och via teams. Båda dessa alternativ fungerade bra för skribenten och informanterna. Detta skapade en trygghet för informanten att kunna välja var hon ville vara för att känna sig så bekväm som möjligt för att kunna ställa upp på intervjun.

Skribenten lyckades bra i datainsamlingen då hon hittade bra informanter med olika erfarenheter som kunde besvara forskningsfrågorna i arbetet. Informanterna var i olika åldrar, synvinklar och erfarenhet inom ämnet vilket gjorde att man kunde se skillnader. Skribenten upplever att det som framkommer från forskningsfrågorna var bra och tillräckligt som svar på frågeställningarna som finns i arbetet.

Forskningsetiken uppmärksammades hela tiden under datainsamlingen och analyseringsprocessen. Informanterna uppmärksammades om att de deltog frivilligt och att de får avbryta intervjun när de vill. Allt material som samlades in är konfidentiellt och förvaras så att inga obehöriga kan komma att se materialitet. Transkriberingar och inspelningar raderades så fort skribenten var klar med dem.

Kravet på informanterna var att de skulle vara 18år och haft en nära anhörig som haft vård i den palliativa vården. Önskvärt skulle ha varit att män skulle ha ställt upp för att få en mer balanserad utkomst. Skribenten hade som mål att intervjua fyra personer, vilket lyckades. För att resultatet skulle ha blivit mera trovärdigt och bredare, skulle skribenten gärna ha haft flera frivilliga att intervjua. Detta skulle också ha ökat pålitligheten på resultatet.

7 Resultatdiskussion

I denna del kommer resultatet jämföras med bakgrund och den teoretiska utgångspunkten. Ofta delas resultatdiskussionen in i fel olika delar och analyseras enligt dem beskrivning, förklaring, jämförelse, reflektera och kliniska implikationer. (Henricson M. 2017, ss. 416)

Syftet med detta examensarbete var att få en förståelse till anhöriga till patienter i palliativ vårds upplevelser och mående och hur de upplevde stödet de fick eller blev erbjudna. Resultatet reflekteras med arbetets bakgrund, tidigare forskning och litteratur samt de fyra hörnstenarna. För att komma fram till syftet med arbetet gjordes två frågeställningar: *Hur är det att vara anhörig till en patient i den palliativa vården? Hur upplevde anhöriga till patienter i palliativ vård stödet från hälso- och sjukvården?* Genom att intervjua deltagare samlades informationen in för att få svar på

dessa frågeställningar. Då datainsamlingen var gjord delades allt material in i två olika huvudkategorier: Att vara anhörig och upplevelser av vård.

Alla deltagare i studien hade upplevt någon form av utelämnande i vården. Orken och känslan av att vara otillräcklig har varit gemensamt för deltagarna. Känslan av att vara hjälplös då man vill hjälpa så mycket mer än vad man orkar och har kunskap till, man vet inte riktigt vart eller till vem man ska vända sig för att få stöd och hjälp. Speciellt två av deltagarna upplevde utelämnande i vården, de hade känslan av att man fick springa efter personalen för att få information om sin anhörig hur ser det ut och vad som sker just nu i hens vård.

Att få stöd har inte alltid varit lätt, alla deltagare upplevde att de inte riktigt viste vart de skulle vända sig och då man äntligen fick stöd är det bara några gångers besök så var det bra så. Den fjärde hörnstenen, närståendestöd detta stöd bör ges under sjukdomstiden men också efter att dödsfallet har skett. Som närstående till en patient ska de kunna känna sig sedda och att de får vara delaktiga i vården, de ska också få information och stöd enligt eget behov.

Målet med alla dessa hörnstenar är att kunna ge en helhetssyn, att kunna ge både patient och anhörig stöd under tiden patienten får vård och i sorgen. Att kunna hjälpa patienten leva ett så bra och aktivt liv som möjligt. Viktigt är att dessa fyra hörnstenar omfattar alla, oberoende på ålder och diagnos. I detta arbete användes dessa fyrahörnstenar som teoretisk utgångspunkt. (Cancerfonden, 2020)

Alla informanter lyfter också fram det fina och de betydande stunderna, som att ta sig ut så länge man orkar oavsett hur länge det tar att klä på sig och komma ut till bilen. De var bara tvungna att hitta på olika verktyg för att få vardagen att rulla på, detta gjorde de tillsammans. Det var tungt att få en sjukdomsdiagnos och sedan få beskedet palliativvård det fanns inget mer att göra. Då skulle det varit lätt att bara lägga sig ner. Men det var viktigt att ta till vara den tiden man har tillsammans och göra något fint av den tiden. Eller palliativa sjukskötarna som kom hem till dem och pratade och lyssnade till både patient och dess anhörig. Dessa stora som små stunder var betydelsefulla och viktiga i vardagen, dessa ljusglimtar som fick en att orka framåt och som sedan efter den anhöriges bortgång kom att vara fina minnen man håller hårt om.

8 Slutsats

Syftet med denna studie var att få en bredare kunskap om hur anhöriga till patienter i palliativ vård mår och upplever stödet. Syftet med denna studie har besvarats bra.

Detta arbete ger skribenten som framtida sjukskötare en större blick i hur det är att vara anhörig till en patient i den palliativ vården och hur vi som sjukskötare kan bemöta de anhöriga. Att bli sedd och accepterad var viktigt för alla informanter, som sjukskötare är det viktigt att stanna upp och också kolla upp hur det är med den anhörige att komma ihåg att de också hör till den palliativa vården. De har också rätt till informationen och ska få vara delaktiga i vården. Anhöriga ska inkluderas i vårdplanering och andra tillfällen där information ges.

Skribenten blev mest förvånad över hur alla informanter upplevde det svårt att hitta stöd och framför allt hur man ska gå till väga för att få stöd. Skribenten upplever att informanterna har på egen hand fått leta sig till stöd efter deras anhörig har gått bort, största stödet som informanterna tycker att de fått är av palliativa sjukskötare som de haft tät kontakt med under sjukdomstiden, hon har nog ringt efter dödfallet för att se hur man mår och har det. Men har informanterna velat gå till en psykolog eller annan person att tala med har de fått ta reda på hur de ska göra själv.

I en stor sorg och misär fanns det mycket positiva ljusglimtar som var mycket berörande att få ta del av, skribenten har fått fina intervjuer som varit personliga och alla informanter har fått berätta sin sida av sina upplevelser.

Detta arbete hoppas skribenten att kan hjälpa vårdpersonal att få en större förståelse i hur det är att vara anhörig, att allt man vill är att bli sedd och hörd. Att bli inkluderad i samtalet, få vara delaktig i vården och få information om vad som händer och vad som kommer hända i vården för deras anhörig. Att man som vårdpersonal kanske kan stanna upp och fråga hur det är eller om den anhörige undrar något.

9 Källhänvisning

Arene (2020). *Etiska rekommendationer för examensarbetet på yrkeshögskolor*. Hämtat 14.09.2023 från

[Ammattikorkeakoulujen maisterikoulutus osaamisen uudistajana ja kansallisen koulutusinnovaationa \(arene.fi\)](#)

Axelsson, B (2023). *Palliativ medicin i praktiken*. Lund: Studentlitteratur.

Cancerfonden (2019). *Närstående vid livets slut*. Hämtat 12.09.2023 från [Att vara närstående vid livets slut | Cancerfonden](#)

Cancerfonden (2020). *Palliativ vård*. Hämtat 05.09.2023 från [Palliativ vård – lindra symtom och höja livskvalitet | Cancerfonden](#)

Cursaru, B. Mitrea, N. (2023) Early integration of palliative care in the management plan of cancer patients through initiation and compliance with opioid treatment – the experience of the specialized outpatient clinic of Hospice Casa Sperantie Brasov. *Journal of palliative care* 16(1), 6-10.

Duodecim terveyskirjasto (2020). *Lindrande vård i livets slutskede*. Hämtat 05.09.2023 från [Palliativ vård – lindrande vård i livets slutskede - Terveyskirjasto](#)

EU- hälsovård (2023) *Vårdplan*. Hämtat 14.10.2023 från [Vårdplan - EU-hälsovård.fi \(eu-halsovard.fi\)](#)

Henricsson, M. (2012) *Vetenskaplig teori och metod*. Stockholm: Studentlitteratur.

Henricsson, M. (2017) *Vetenskaplig teori och metod*. Stockholm: Studentlitteratur

Hotus (2018) *Äkillisesti kuolleen henkilön läheisten tukeminen*. Hämtat 30.10.2023 från [akillisestikuollut-hs-lyh.pdf \(hotus.fi\)](#)

Hälsobyn. (2018). *Hur uppstår smärtförmimelsen?* Hämtad den 30.10.2022 från [Hur uppstår smärtförmimelsen? | Smärtdkontrollhuset | Hälsobyn.fi \(terveyskyla.fi\)](#)

Hälsobyn.fi (2022) *Var får jag stöd som anhörig till en obotligt sjuk patient?* Hämtat 31.10.2013 från [Var får jag stöd som anhörig till en obotligt sjuk patient? | Palliativa huset | Hälsobyn.fi \(terveyskyla.fi\)](#)

Institutet för hälsa och välfärd (2023). *Vad är palliativ vård*. Hämtat 29.8.2023 från [Vad är palliativ vård - THL](#)

Kanta. (u.å) *Hälso- och vårdplan*. Hämtad 14.10.2023 från [Hälso- och vårdplan - Professionella - Kanta.fi](#)

King's Collage London, (u.å). *Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Polysy & Rehabilitation*. Hämtat 08.02.2024 från [Dame Cicely Saunders: A palliative care pioneer | Cicely Saunders Institute of Palliative Care, Policy & Rehabilitation | King's College London \(kcl.ac.uk\)](#)

Käypähoito. (2021). *Palliativ vård och vård i livets slutskede*. Hämtat den 14.10.2023 från [Palliativ vård och vård i livets slutskede \(kaypahoito.fi\)](#)

Marinescu, A. (2023) General knowledge of palliative care among patients with incurable illnesses and their caregivers – a systematic review. *Journal of Palliative Care* 16(2), 22–27.

Gryschek, G. Machado, D. Otyama, L. Goodwin, C. Lima, M (2020). Spiritual coping and psychological symptoms as the end and approaches: a closer look on ambulatory palliative care patients. *Psychology, Health & Medicine* 25(4), 426-433.

Strang, P. (2020). *Palliativ vård - inom äldreomsorgen*. (5 upplaget). Höganäs: Vårdförlaget AB.

Tantrarungroj, T. Ocharoen, P. Sachdev, V. (2021) Grief reaction, depression, anxiety, and coping of relatives after palliative patients' death in Thailand. *PLoS ONE* 17(10), 1–13.

Tarberg, A. Thronæs, M. Landstad, B. Kvangarsnes, M. Hole, T. (2022) Physicians' perceptions of patient participation and the involvement of family caregivers in the palliative care pathway. *Health Expectations* 25(4), 1945-1953.

Tenk (2023) *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*. Hämtat 8.1.2024 från [God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland 2023 \(tenk.fi\)](#)

Terveyskylä (2022). *Hur stöder jag en sjukperson som är obotligt sjuk?* Hämtat 12.09.2023 från [Hur stöder jag en person som är obotligt sjuk? | Palliativa huset | Hälsobyn.fi \(terveyskyla.fi\)](#)

THL (2023). *Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård av äldre*. Hämtat 8.1.2024 från [Kvalitetskriterier för tjänster inom palliativ vård av äldre - THL](#)

THL (2023). *Närståendevård och familjevård*. Hämtat 30.10.2023 från [Närståendevård och familjevård - THL](#)

THL (2023). *Ordning av palliativ vård*. Hämtat 15.10.2023 från [Ordning av palliativ vård - THL](#)

Twycross, R. (2020) Palliative Care: What, Who, When, How? *World medical Journal* 66(2), 25–28.

Vårdhandboken (2021). *Vård i livets slutskede och dödsfall – Översikt*. Hämtat 12.12.2023 från [Översikt - Vårdhandboken \(vardhandboken.se\)](https://vardhandboken.se)

Österbottens välfärdsområde (2023). *Ny stödform för patienter i den palliativa vården och deras närstående*. Hämtat 29.8.2023 från

[Ny stödform för patienter i den palliativa vården och deras närstående – stöd från början till slutet och även efteråt - Österbottens välfärdsområde \(osterbottensvalfard.fi\)](https://osterbottensvalfard.fi)

Bilaga 1



Intervjufrågor

1. Kan du berätta om hur du upplevde situationen att vara anhörig under din närståendes sjukdomsperiod?
2. Kan du berätta om något du upplevt som extra positivt som anhörig under din närståendes sjukdomsperiod?
3. Finns det något du upplevde negativt eller kränkande som anhörig? (Lämnades utanför i vårdplanering, eller liknande)

4. Kan du berätta på vilket vis personalen inom sjukvården hade insikt och kunskap om den anhöriges situation och behov?
5. Finns det enligt dig något område sjukvårdspersonalen behöver mer kunskap och insikter angående anhörigas situation och behov?
6. Fanns det något område som du upplevde positivt, som sjukvårdspersonalen hade kunskap och insikter i. Angående anhörigas situation och behov?
7. Kan du berätta om det enligt dig finns skillnader på kunskaper och insikter om anhörigas situation inom specialsjukvården (Sjukhus), öppenvården (Hälsovårdscentral) och hemsjukvården.

Bilaga 2



Informationsbrev

Hej! Mitt namn är Elin Widlöf jag studerar sista året till sjukskötare vid Yrkehögskolan Novia i Vasa. Jag skriver mitt examensarbete om upplevelser och måendet hos anhöriga till patienter i palliativ vård. Syftet med detta arbete är att lyfta fram mående och upplevelser hos anhöriga till patienter i palliativ vård, med detta arbete vill jag lyfta fram hur viktigt det är att ta i beaktande de anhöriga i den palliativ vården då de också är en stor del av den palliativa vården.

Att delta är frivilligt och man får avbryta intervjun när som helst. Allt material förvaras säkert och behandlas konfidentiellt. Materialet som samlas in raderas efter att examensarbetet är klart. Ingen information som kan leda till identifiering av deltagare kommer finnas med i arbetet. Åldersgrupp kommer att framkomma. Studien kommer sedan publiceras på theseus.fi

Tack för just ditt deltagande!

Vid eventuella frågor kontakta:

Elin Widlöf

Elin.widlof@edu.novia.fi

Handledare

Marica Hinders

Marica.hinders@novia.fi